

Heini Herranen

Sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkemyksiä IBD-potilaan itsehoitosta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (Ylempi AMK)

Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK)

Opinnäytetyö

Marraskuu 2017

Tekijä(t) Otsikko	Heini Herranen Sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkemyksiä IBD-potilaan itsehoidosta
Sivumäärä Aika	90 sivua + 15 liitettä 29.11.2017
Tutkinto	Sairaanhoitaja (Ylempi AMK)
Koulutusohjelma	Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK)
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaaja(t)	lehtori, TtT Antti Niemi kehittämispäällikkö, TtT Riitta Vuorinen
<p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aikuisten tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien potilaiden itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena oli kuvata Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolista potilaiden itsehoidon tukemisessa. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa IBD-potilaan itsehoidosta ja potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa.</p> <p>Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja avoimilla haastatteluilla 15 sairaanhoitajalta yhdessä erikoissairaanhoidon sairaanhoitopiirissä ja kahdelta potilasjärjestön edustajalta. Tutkimushaastattelun aihealueiden teoriapohjana käytettiin Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisten sairauksien itsehoidon teoriaa. Aineisto kerättiin maalisi- ja syyskuun välillä vuonna 2016. Aineisto analysoitiin deduktiivisella ja induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Haastateltavat kuvasivat IBD-potilaan itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa huolehtimisen, seurannan ja hallinnan näkökulmasta. Tulosten mukaan itsehoidosta huolehtimiseen voivat vaikuttaa potilaan talousvaikeudet. Potilaalta voi puuttua opiskelu- tai työpaikka tai hän voi elää toimeentulotuen varassa. IBD-potilas saattaa jättää ostamatta lääkkeitä kustannusten vuoksi. Vaikeat elämäntilanteet heijastuvat väsymyksen hallintaan. Nuorilla on vaikeuksia osallistua opiskeluun oireiden pahenemisvaiheessa ja aikuisilla väsymyksen hallinta näkyy töissä ja vapaa-ajalla. Nuorten aikuisten potilasryhmän kuvattiin etsivän tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja itsehoidosta internetistä ja sosiaalisen median kanavista.</p> <p>Potilasjärjestö tarjoaa keinoja IBD-potilaan itsehoidon tukemiseen. Järjestön tehtävänä on vertaistuki ja kokemuksellinen asiantuntijuus. Vertaistuen kautta mahdollistuu kokemusten vaihtaminen. Potilasjärjestön tehtävänä pidettiin myös yhteiskunnallista vaikuttamista. Järjestö ottaa kantaa IBD:tä koskeviin terveydenhuollon toimintatapoihin. Se on mukana sidosryhmätyöskentelyssä, joka liittyy hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja potilaan äänenä olemiseen eri kanavissa.</p> <p>Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää IBD-potilaiden hoitotyössä sekä sähköisten hoitoympäristöjen ja potilasjärjestön palveluiden kehittämisessä.</p>	
Avainsanat	suoliston taudit, itsehoito, kolmas sektori, potilasyhdistykset, sairaanhoitajat

Author(s) Title	Heini Herranen Perspectives of Nurses and the Finnish Crohn and Colitis Patient Organisation on the Self-care of IBD Patients
Number of Pages Date	90 pages + 15 appendices 29 November 2017
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree Programme in Advanced Clinical Practice
Specialisation option	
Instructor(s)	Antti Niemi, Principal Lecturer, PhD Riitta Vuorinen, Development manager, PhD
<p>The purpose of this study was to describe the self-care by patients with adult inflammatory bowel disease (IBD) from the perspective of nurses and the Finnish Crohn's and Colitis Patient Association. A further aim was to describe the views of nurses involved in the treatment of patients with Crohn's disease and ulcerative colitis in specialised medical care regarding the role of the patient organisation in supporting patients' self-care. The aim of the study was to produce new knowledge of the self-care of IBD patients as well as the role of the patient organisation in supporting the self-care by IBD patients.</p> <p>The data were collected from 15 nurses with theme and open interviews in one hospital district providing specialised medical care as well as two representatives of the patient organisation. The theoretical frame for the themes of the research interview was based on the theory of self-care of chronic illness by Riegel, Jaarsma and Strömberg (2012). The data were collected between March and September 2016. The data were analysed using deductive and inductive content analysis.</p> <p>The interviewees described the self-care of an IBD patient and the role of the patient organisation in supporting self-care from the perspective of ensuring, monitoring and managing it. Based on the results, a patient's financial difficulties may influence how he or she manages self-care. The patient may not have a job or a place of study or might live on social assistance. An IBD patient might end up not buying necessary medications due to costs. Difficult life situations are reflected on the management of fatigue. Young people struggle to participate in studying at the stage when their symptoms are getting worse, while for adults, the management of fatigue is reflected on work and leisure time. The patient group consisting of young adults was described to use the internet and social media channels to seek information on inflammatory bowel diseases and self-care.</p> <p>The patient organisation provides means to support the self-care of IBD patients. The organisation has the duty to provide peer support and expertise by experience. The peer support makes it possible for patients to exchange experiences. Social influence was also considered a task of the patient organisation. The organisation takes a position in the discussion on the operating approaches of health care concerning IBD. It is involved in working with stakeholders in connection with the development of care practises and acting as a voice for the patients in different channels.</p> <p>The research findings can be utilised in the nursing of IBD patients as well as in the development of electronic care environments and the services of the patient organisation.</p>	
Keywords	intestinal diseases, self-care, third sector, patients' associations, nurses

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Teoreettisten lähtökohtien tiedonhaun kuvaus	3
3 Potilasjärjestöt terveydenhuoltojärjestelmässä	4
3.1 Potilasjärjestöt osana kolmatta sektoria	4
3.2 Potilasjärjestön rooli osallisuuden vahvistamisessa	8
3.3 Crohn ja Colitis ry	11
4 Tulehdukselliset suolistosairaudet	12
4.1 Haavainen paksusuolentulehdus	12
4.1 Crohnin tauti	12
4.3 Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito	13
5 IBD-potilaan itsehoito	16
5.1 Itsehoidon määritelmä	16
5.2 Itsehoidon teorioita	18
5.3 Tutkimuksia IBD-potilaiden itsehoidosta ja itsehoidon menetelmistä	21
5.3.1 Itsehoidosta huolehtiminen	21
5.3.2 Itsehoidon seuranta	22
5.3.3 Itsehoidon hallinta	23
6 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite, tutkimustehtävät	29
7 Tutkimuksen toteuttaminen	30
7.1 Tutkimukseen osallistujien kuvaus	30
7.2 Aineiston keruu	32
7.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi	32
8 Tutkimustulokset	34
8.1 IBD-potilaan itsehoito erikoissairaanhoidossa työskentelevien sairaanhoitajien näkökulmasta	34
8.2 IBD-potilaan itsehoito potilasjärjestön näkökulmasta	43
8.3 Potilasjärjestön rooli tulehduksellisista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa	47

8.4 Erikoissairaanhoidossa työskentelevien sairaanhoitajien kuvaus potilasjärjestön roolista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa	53
8.5 Yhteenveto tuloksista	59
 9 Pohdinta	 64
9.1 Tutkimuksen luotettavuus	64
9.2 Tutkimuksen eettisyys	67
9.3 Tutkimustulosten tarkastelu	68
9.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet	78
 Lähteet	 82
 Liitteet	
Liite 1. Tiedonhaku	
Liite 2. JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslista tulkinnalliselle ja kriittiselle tutkimukselle	
Liite 3. Taulukko aikaisemmista tutkimuksista	
Liite 4. Esimerkki deduktiivisesta sisällönanalyysistä	
Liite 5. Esimerkki induktiivisesta sisällönanalyysistä	
Liite 6. Tutkittavan tiedote ja suostumusasiakirja	
Liite 7. Haastattelurunko	
Liite 8. Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidosta huolehtiminen ja seuranta	
Liite 9. Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidon hallinta	
Liite 10. Potilasjärjestö. IBD-potilaan itsehoidosta huolehtiminen	
Liite 11. Potilasjärjestö. IBD-potilaan itsehoidon hallinta	
Liite 12. Potilasjärjestö. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimiseen ja seurantaan	
Liite 13. Potilasjärjestö. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidon hallintaan	
Liite 14. Sairaanhoitajat. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimiseen ja seurantaan	
Liite 15. Sairaanhoitajat. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidon hallintaan	
 Kuviot	
Kuvio 1. Yhteenveto IBD-potilaan itsehoidosta sairaanhoitajien näkökulmasta	
Kuvio 2. Yhteenveto IBD-potilaan itsehoidosta potilasjärjestön näkökulmasta	
Kuvio 3. Yhteenveto potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa	
Kuvio 4. Yhteenveto sairaanhoitajien näkemyksistä potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa	

1 Johdanto

Hyvinvointipalvelujen järjestämisen päävastuu on julkisella sektorilla. Suomessa kunnat tuottavat valtaosan sosiaali- ja terveystalvveluista. Julkisen ja kolmannen sektorin välillä vallitsee vahva kumppanuus. Kolmannen sektorin toimijoina järjestöt tekevät laaja-alaista auttamistyötä. Järjestöillä on tärkeä rooli heikoimmassa asemassa olevien ryhmien ja väliinputoajaryhmien tukijoina sekä heidän etujensa ajajina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.) Osallisuuden monipuolinen vahvistaminen on olennaista, koska se synnyttää yhteiskuntaan sosiaalista pääomaa. Tällä on terveyttä, toimintakykyisyyttä ja sosiaalista hyvinvointia edistäviä vaikutuksia. Merkittäviä taloudellisia hyötyjä saavutetaan sairauksien ja sosiaalisten ongelmien ehkäisyssä. Pitkän aikavälin tavoitteena on vähentää sairauksia ja sosiaalisten ongelmien hoitoon kohdistuvaa palveluntarvetta. Kuntatoimijat mieltävät järjestöt usein palvelutuottajiksi. Järjestöjen mukaan taas kunnat eivät osaa tarpeeksi hyvin hyödyntää järjestöjen asiantuntemusta palveluiden kehittämisessä. Kiristyvässä kilpailussa on haasteena, miten järjestötoiminnan arvot pystytään osoittamaan konkreettisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 11–12, 23.)

Kolmannen sektorin tutkimus on yksi voimakkaimmin kasvavista uusista monitieteellisistä tutkimusalueista (Matthies 2007: 58). Käsitteenä kolmas sektori on hajanainen ja määrittelemätön (Helander 1998: 33; Helander – Laaksonen 1999: 16; Baggott – Forster 2008: 86). Sosiaali- ja terveysalan järjestöistä yli puolet on kansanterveys- ja vammaisjärjestöjä. Kansanterveysjärjestöihin luetaan potilasjärjestöt, mielenterveysyhdistykset, työttömien yhdistykset ja monet yleis- ja monialayhdistykset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 11.) Potilasjärjestöistä on tehty vähän tutkimuksia (Toiviainen – Vuorenkoski – Hemminki 2010: 221; Baggott – Forster 2008: 85).

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään kansainvälisessä kirjallisuudessa nimeä IBD (Inflammatory Bowel Diseases). Euroopassa korkeimmat IBD:n esiintyvyyden luvut on löydetty Pohjoismaista (Jussila ym. 2013: 257; Manninen 2015: 90; Lahtinen 2016: 83). IBD on krooninen pitkäaikaissairaus ja vaatii usein kallista terveydenhuoltoa (Jussila ym. 2012: 555). Suomessa on noin 50 000 IBD-diagnoosin saanutta henkilöä. Vuosittain IBD-diagnoosin saa noin 2 000 suomalaista. (Crohn ja Colitis ry 2017.) Eniten tulehduksellisia suolistosairauksia on todettu nuorilla aikuisilla (Jussila ym. 2012: 557–558; Manninen 2015: 74–75; Goodhand ym. 2010: 948; Magro ym. 2017: 651–652). Nuorille sairaus aiheuttaa merkittävää haittaa sijoittumisessa opiskelu- ja työelämään (Färkkilä 2010: 1980). Koska IBD-potilaiden määrä kasvaa terveydenhuollossa ja sitä

myötä kustannukset nousevat, on hyödyllistä lisätä potilaiden itsehoidon valmiuksia (Richardson ym. 2006: 225, 229; Manninen 2015: 74, 76; Lahtinen 2016: 72). Itsehoidon hallinta on yhteydessä IBD-potilaiden elämänlaatuun. Potilaiden itsehoidon valmiuksien myötä myös terveydenhuollon resurssit paranevat. (Richardson ym. 2006: 225, 229.) Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aikuisten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolista potilaiden itsehoidon tukemisessa. Potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry on valittu tutkimukseen, koska sen on Suomessa ainoa toimiva valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Tutkimushaastattelun aihealueiden teoriapohjana käytettiin Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisten sairauksien itsehoidon teoriaa.

2 Teoreettisten lähtökohtien tiedonhaun kuvaus

Tiedonhaun tavoitteena oli löytää tutkimuksia, jotka käsittelevät potilaiden tulehduksellisten suolistosairauksien itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa. Ensimmäinen tiedonhaku tehtiin marraskuussa 2015, ja se päivitettiin tammikuussa 2017 ja syyskuussa 2017. Tiedonhaut tehtiin seuraavista tietokannoista: PubMed (Medline), Cinahl, JBI – The Joanna Briggs Institute EBP Database (Ovid), Cochrane Library ja ScienceDirect. Rajauksina käytettiin julkaisuvuotia 2006–2016 ja englannin kieltä. Hakusanoina käytettiin MeSH-termejä ja vapaata sanahakua. Täydentävänä hakuna käytettiin lisäksi manuaalista hakua. Tulehduksellisten suolistosairauksien itsehoitoa koskevien tutkimusartikkelien tuli olla hoitotieteen tai lääketieteen kansainvälisistä lehdistä. Potilasjärjestöä koskevat tutkimusartikkelit olivat kansainvälisistä sosiaalialan lehdistä. Tieteellisistä lehdistä ei juurikaan löytynyt järjestötutkimusta. Valitut potilasjärjestöjä koskevat tutkimukset olivat järjestöjen jäsenkyselytutkimuksia tai hankeraportteja. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten arviointi suoritettiin kriittisen arvioinnin JBI-tarkistuslistojen mukaisesti (liite 2). Systemaattinen tiedonhaku esitetään liitteessä 1.

3 Potilasjärjestöt terveydenhuoltojärjestelmässä

3.1 Potilasjärjestöt osana kolmatta sektoria

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan markkinoiden, julkisen sektorin ja kotitalouksien väliin jäävää aluetta (Saukkonen 2013: 8). Sen määrittelyssä ja käsitteistössä on edelleen epä-täsmällisyyksiä. Eurooppalainen kolmannen sektorin tutkimus on ollut vailla omaa yhte-näistä profiilia ja käsitteistöä, ja sen vaikeasti määriteltävästä asemasta kertovat osal-taan sitä luonnehtivat ei-termit: *ei-valtiollinen*, *ei-julkinen*, *voittoa tavoittelemattomat* (non pro-fit, not for profit). Kolmas sektori on eri maissa esiintynyt monenkirjavien termien takana, esimerkiksi brittiläinen ”non-statutory sector” eli *ei-säännelty sektori* ja amerikkalainen ”nonprofit sector” eli *voittoa tavoittelematon sektori*. (Helander 1998: 26.) Tau-tologian välttämiseksi käytän tässä tutkimuksessa rinnakkain myös *potilasjärjestöä* ja *järjestöä* tekemättä selvää eroa näiden käsitteiden välillä.

Kolmanteen sektoriin kohdistuvat ristipaineet tulevat monesta eri suunnasta. Euroopan unioni näkisi mielellään järjestöt tuottamassa hyvinvointipalveluja paljon nykyistä laajem-min. Pohjoismaiden järjestökentän toiminta painottuu pääasiallisesti kulttuuriin, vaikutta-mistoimintaan ja ympäristöasioihin. Toissijaisena tulevat sosiaali- ja koulutus. Palve-luiden kysynnän kasvaessa mukaan tulevat sekä yksityiset että julkiset palveluiden tuot-tajat. (Matthies 2007: 60, 66.) Markkinalogiikka ohjaa yleisesti palvelutuotantoa: ne, joilla on rahaa, voivat ostaa palveluja. Jos julkisia sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita vä-hennetään, herää kysymys, mitä jää jäljelle. Sosiaalialan järjestöt korostavat oikeuden-mukaisuutta ja osallistumista. Ne ilmaiset huolensa, jos käyttäjien palveluiden käytettä-vyydessä ilmenee ongelmia. Usein sosiaalialan järjestöt ovat edelläkävijöitä, koska ne tarjoavat palveluja syrjäytyneille henkilöille pyrkien samalla myös ehkäisemään syrjäyty-mistä. Erilaiset yhteistyökuviot nähdään mahdollisuutena myydä palveluja tulevilla mark-kinoilla. On kuitenkin huomattava, että vain harva kolmannen sektorin sosiaali- ja tervey-denhuoltopalvelujen tuottaja on sitoutunut innovatiivisiin ratkaisuihin, joiden tarkoituk-sena on parantaa tai järkeistää olemassa olevia palveluja. Poissaolollaan loistavat edel-leen ratkaisut, jotka pystyvät vastaamaan uusiin terveydenhuollon tarpeisiin. Rahoituk-sen saaminen on haasteellista, koska kolmannelta sektorilta puuttuvat alan asiantuntijat. (Borzaga – Fazzi 2014: 238–239.)

Pohjoismaiset järjestöt ovat suhteellisen riippumattomia suorasta julkisesta rahoituksesta. Keskittyminen palvelutuotantoon tekee järjestöt entistä riippuvaisemmiksi julkisesta rahoituksesta. EU kuitenkin haluaisi järjestöjen osallistavan roolin vahvistuvan. Kansalaisten ja palvelujen käyttäjien osallistumisesta on tullut yksi keskeinen laatukriteeri ja edellytys hankerahoitukselle. (Matthies 2007: 60, 66–67.) Terveystieteiden palveluihin on tullut mukaan yksilöllisyyden korostaminen, potilaan valinnan mahdollisuus ja kilpailu (Baggott – Jones 2014: 2166, 2169; Baggott – Forster 2008: 86–87, 89). Henkilökohtainen budjetin suunnittelu on käytössä sosiaalihuollossa, mutta nyt se halutaan tuoda myös terveydenhuollon puolelle. Terveystieteiden palvelujen parantaminen vähentää terveyseroja ja yhdistää palveluja. (Baggott – Jones 2014: 2169.) Potilasjärjestöt pitävät tärkeänä sitä, että terveydenhuollon uudistuksilla lisätään potilaiden osallistumisen mahdollisuutta (Baggott – Forster 2008: 89; Toiviainen ym. 2010: 230).

Potilasjärjestöjen syntyminen on poliittinen ilmiö, johon ovat vaikuttaneet yhteiskunnalliset tarpeet tai ongelmat, esimerkiksi potilaiden osallisuuden vahvistamisessa ja terveyden edistämisessä (Baggott – Jones 2014: 204; Toiviainen ym. 2010: 227). Järjestöt ovat näkyvillä poliittisessa päätöksenteossa, kuten sairauksia koskevassa lainsäädännössä (Opava – Carlsson 2012: 401–403). Ne yrittävät vaikuttaa terveydenhuollon kysymyksiin ja sosiaalisen tuen järjestelmään (Kamphuis – Hekkert – van Dongen – Kool 2012: 245–246; Baggott – Jones 2011: 531–532; Jones – Baggott – Allsop 2004: 23–24; Toiviainen ym. 2010: 230; Borgaza – Fazzi 2014: 238; Peeters – Delnoij – Friele 2014: 58). Tavoitteena on lisätä tietoa potilaan oikeuksista ja terveydenhuollon osaamisesta sekä saavuttaa terveystieteiden laajempi näkyvyys tiedotusvälineissä (Beard 2004: 804; Baggott – Jones 2014: 204; Toiviainen ym. 2010: 227). Potilasjärjestöillä on tarve saada päättäjät ymmärtämään palvelut potilaiden ja käyttäjien näkökulmasta (Jones ym. 2004: 23; Baggott – Forster 2008: 88; Baggott – Jones 2014: 204). Aatteellisilla suuntauksilla voi olla merkitystä potilasjärjestöjen syntymiseen eri aikoina. Hyväntekeväisyys näyttää olevan yksi tekijä. Toisen maailmansodan jälkeen korostuivat hyvinvointivaltion säännösten puutteet ja erilaiset kampanjat. Eniten potilasjärjestöjen yleistymiseen vaikuttivat erilaiset elämäntapahtumat, kuten sairaudet tai vammat. (Baggott – Jones 2014: 204.) Ammatillaiset ovat usein olleet perustamassa potilasjärjestöjä (Jones ym. 2004: 25; Baggott – Jones 2014: 206). He tarjoavat lääketieteellistä asiantuntemusta, antavat neuvoja uusimmista interventioista ja ovat usein mukana potilasjärjestöjen hallinnossa (Peeters ym. 2014: 59; Baggott – Jones 2014: 206; Opava – Carlsson 2012: 403). Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö tarjoaa hyödyllisiä kontakteja esimerkiksi tutkimustyössä (Opava – Carlsson 2012: 403–404; Beard 2004: 804; Peeters ym. 2014:

59; Baggott – Jones 2014: 206; Toiviainen ym. 2010: 227). Monet potilasjärjestöjen jäsenet ovat kokeneet, ettei heitä oteta vakavasti (Peeters ym. 2014: 59). Pieni osa järjestöistä ei ole kosketuksissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Syynä siihen saatetaan olla pelko terveydenhuollon ammattilaisten ylivallassa tai heidän kliininen näkökulmansa. (Baggott – Jones 2014: 204, 206; Toiviainen ym. 2010: 231; Borgaza – Fazzi 2014: 237.) Viime vuosina yleistyneet ammattimaiset potilasjärjestöt ovat erittäin tehokkaita puolestapuhujia omalla alueellaan (Baggott – Forster 2008: 87; Borgaza – Fazzi 2014: 237). Pienillä potilasjärjestöillä, jotka toimivat vain potilasjäsenien varassa, on vähäiset resurssit ja mahdollisuudet sisäisessä poliittisessa prosessissa. Toisaalta huolta on herättänyt se, pystyvätkö jäsenmääriltään suuret järjestöt edustamaan potilaita tehokkaasti. (Baggott – Jones 2014: 206; Borgaza – Fazzi 2014: 237.) Suomessa potilasjärjestöjen on katsottu perinteisesti edustavan puolueettomasti ja riippumattomasti potilaita. Suurten kansanterveydellisten potilasjärjestöjen toiminta on järjestynyttä ja ammatillisesti johdettua, kun taas pienet järjestöt toimivat vapaaehtois pohjalta. (Toiviainen ym. 2010: 231.)

Potilasjärjestöt voidaan määritellä kokemukselliseksi asiantuntijatahoiksi, koska monella järjestössä toimivalla on omakohtaista kokemusta sairaudesta joko potilaana, hoitajana tai sukulaisena. Järjestöillä on tiedot jäsenten tai omaisten tarpeista ja palveluiden tarjonnan todellisuudesta. (Jones ym. 2004: 23–24; Borgaza – Fazzi 2014: 238.) Lisäksi potilasjärjestöillä on ymmärrystä pitkäaikaissairaana itsehoitoon vaadittavista taidoista. Toiminnassa käytetään asiantuntijaverkostoitumista, ja yhteistyöverkostot nähdäänkin voimavarana. Sosiaalisia verkostoja käytetään myös tiedusteltaessa potilasjärjestön jäseniltä halukkuutta edustaa ryhmää virallisissa tiedotuskanavissa. (Jones ym. 2004: 24.)

Useimmat potilasjärjestöt ovat keskittyneet tukemaan ihmisiä, joilla on erityisiä sairauksia. Pieni osa on keskittynyt tukemaan lapsia ja vanhuksia tai etuja, jotka kattavat koko väestön. (Baggott – Jones 2011: 531.) Erilaisia järjestöjä yhdistää huoli erityisryhmien oikeuksista (Baggott – Jones 2014: 203; Beard 2004: 803; Jones ym. 2004: 22; Borgaza – Fazzi 2014: 238; Allsop – Jones – Baggott 2004: 740; Baggott – Forster 2008: 87). Myös useampi järjestö, kuten rintasyöpäyhdistys ja suurempi kansanterveydellinen syöpäjärjestö, voi ajaa tietyn potilasryhmän asiaa (Baggott – Forster 2008: 89). Suurin osa potilasjärjestöistä on palveluiden tarjoajia (Baggott – Forster 2008: 89; Toiviainen ym. 2010: 227). Harva järjestö on ilmoittanut pyrkivänsä vaikuttamaan politiikkaan (Jones ym. 2004: 22–23). Toisaalta potilasjärjestöjen keskittyminen ainoastaan politiikkaan saattaisi vähentää voimavaroja potilaan tukemisesta. Keskusteluihin osallistuminen ja

keskittyminen tiettyihin painopistealueisiin voisi johtaa sisäisiin konflikteihin. (Baggott – Forster 2008: 89.) Tärkeimmiksi toiminnoikseen potilasjärjestöt nostavat tiedottamisen, neuvonnan ja tuen sekä julkisuuden ja tietoisuuden (Baggott – Jones 2014: 203; Beard 2004: 803; Jones ym. 2004: 22–23; Allsop ym. 2004: 751–753; Toiviainen ym. 2010: 227).

Potilasjärjestöjen toiminnan sujuvuutta ovat haitanneet useat ongelmat. Näitä ovat puutteellinen johtaminen, heikko keskusjärjestö, riittämätön koordinointi, vähäinen poliittinen vaikutusvalta ja niukat taloudelliset resurssit. (Baggott – Forster 2008: 89–90.) Lisätoimia on tarvittu yhteistyön vahvistamiseksi (Jones ym. 2004: 24; Baggott – Forster 2008: 89–90). Poliittista työtä potilasjärjestöt toteuttavat muiden organisaatioiden kanssa. Sitä toteutetaan myös yhteenliittymisen muodossa. Liittoumat ovat keinoja koota asiantuntemusta ja resursseja sekä vahvistaa poliittista vaikutusvaltaa. Potilasjärjestöt työskentelevät todennäköisimmin vapaaehtoissektorin organisaatioiden tai muiden organisaatioiden kanssa kampanjoissa. (Jones ym. 2004: 24.) Potilasjärjestöjen talous on vaihtelevasti järjestetty. Taloudelliset resurssit ovat tärkein tekijä aktiivisuuden mahdollistajana. Rahoituksen lähteitä ovat lahjoitukset, yhtiöt ja jäsenmaksut, jotka ovat tärkein tulonlähde. (Kamphuis ym. 2012: 245; Jones ym. 2004: 21; Toiviainen ym. 2010: 228.) Potilasjärjestöjen suhteet kaupallisiin toimijoihin, kuten lääketeollisuuteen, ovat saaneet huomiota. Taloudellinen heikkous luo riippuvuussuhteen. Osa potilasjärjestöistä on peräänkuuluttanut avoimuutta rahoituksen lähteistä ja vaatinut julkisiksi pöytäkirjoja, joista käy ilmi varojen käyttö. (Baggott – Jones 2014: 206.)

Potilasjärjestöjen näkymiseen julkisuudessa vaikuttavat sairausryhmät. Eniten positiivista julkisuutta tiedotusvälineissä saa esimerkiksi rintasyöpään ja vakaviin lastentauteihin kohdistuva toiminta. (Baggott – Jones 2014: 205; Jones ym. 2004: 26.) Nämä saavat todennäköisesti rahoitusta asialleen, ja niillä on suurempi vaikutus päättäjiin. Samaan aikaan vähemmän tunnetuilla osa-alueilla, kuten vankien terveydenhuollossa, on enemmän haasteita toiminnan toteuttamisessa. (Baggott – Jones 2014: 205.)

Potilasjärjestöjen rakenne voi olla institutionaalinen tai yksittäisistä jäsenistä koostuva. Usein se on myös jäsenpainotteinen. (Toiviainen ym. 2010: 225–227.) Suomessa suurimmat potilasjärjestöt jäsenmääriltään ovat Suomen Syöpäyhdistys (122 201), Suomen Sydänliitto (75 000) ja Suomen Reumaliitto ry (40 000) (Toiviainen ym. 2010: 225–227; Syöpäjärjestöt 2016; Sydänliitto 2017; Reumaliitto 2017.) Potilasjärjestöjen jäseneksi hy-

väksyminen vaihtelee. Jotkin järjestöt toivottavat tervetulleiksi kaikki kiinnostuneet henkilöt tai instituutiot. Toiset puolestaan hyväksyvät jäseniksi vain sairastuneet ja samassa taloudessa asuvat henkilöt. Yleensä äänioikeus on tavallisella jäsenellä. Potilasjärjestöjen rakenne on monikerroksinen. Tyypillisesti ylinnä on keskusjärjestö, jonka jälkeen tulevat pienemmät alue- ja paikallisyhdistykset. Vuorovaikutus potilaiden, jäsenien ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa mahdollistaa potilasjärjestöjen kosketuksen terveydenhuoltoon. Suurimmissa potilasjärjestöissä on virallinen rakenne ja ammattitaitoinen henkilökunta. (Toiviainen ym. 2010: 225–227, 231.)

Potilasjärjestöillä on vahva paikallinen identiteetti, ja ne koetaan helposti lähestyttäviksi. Toisaalta asioilla on myös kääntöpuolensa. Järjestöjen sisäiset erimielisyydet ja poliittinen kahtiajakoisuus saattavat heikentää niiden uskottavuutta ja kykyä puhua jäsentensä puolesta. Potilasjärjestöistä saatetaan myös ajatella, että niiden toiminnassa on mukana vain korkeasti koulutettuja ihmisiä. Etniset ryhmät ja vaikeasti tavoitettavissa olevat sosiaaliset ryhmät, kuten nuoret, ovat yleensä aliedustettuina. (Baggott – Jones 2014: 2005.)

3.2 Potilasjärjestön rooli osallisuuden vahvistamisessa

Potilasjärjestöjen tehtävänä on parantaa potilaiden sosiaalista osallistumista. Niiden mukaan jäsenten tulisi olla aktiivisempia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 11–13; Sosiaali- ja terveysministeriö 2011: 11.) Suurin osa potilasjärjestöistä on keskittynyt tiedon lisäämiseen sairaudesta ja hoitovaihtoehtoista (Kamphuis ym. 2012: 245). Potilasjärjestöt pyrkivät myös parantamaan hoidon jatkuvuutta. Ne tarjoavat äänen jäsenilleen ja auttavat sairastuneiden perheitä ja lähiomaisia. Potilasjärjestöt voivat parantaa yhteistyötä potilaiden ja terveydenhuollon henkilöstön välillä. (Peeters ym. 2014: 58–59.) Järjestöt pyrkivät vaikuttamaan taloudellisiin ja sosiaalisiin järjestelmiin ja instituutioihin sekä sairauden resurssien kohdentamiseen poliittisessa päätöksenteossa (Baggott – Jones 2011: 532; Jones ym. 2004: 22; Baggott – Jones 2014: 2168; Baggott – Forster 2008: 88). Potilasjärjestöt kuuntelevat jäseniensä kokemuksia siitä, onko hoito täyttänyt siihen kohdistuneet odotukset. Tämän pohjalta potilasjärjestöt pohtivat, mitä parannuksia terveydenhuollon palveluiden tuottajien tulee tehdä tulevana vuosina. (Baggott – Jones 2011: 532; Peeters ym. 2014: 58–59.)

Jäsenillä on erilaisia mahdollisuuksia olla mukana potilasjärjestöjen toiminnassa. Jotkut ottavat aktiivisesti osaa kampanjoihin, vapaaehtoistyöhön tai järjestön päätöksentekoon. Toiset puolestaan seuraavat toimintaa vain uutiskirjeiden välityksellä. Suurimmalle osalle potilasjärjestön jäsenistä vuorovaikutus toisten samaa sairautta sairastavien kanssa on toiminnassa kaikkein tärkeintä. Vertaistukiryhmissä jäsenet jakavat kokemuksia, oppivat yhdessä ja tukevat toisiaan. Suosituimmat ryhmät liittyvät liikunnallisuuteen, jolla tavoitellaan terveyshyötyjä. Vertaistukea on mahdollista saada puhelimella, netti-ryhmissä ja sähköpostilla. Sosiaalisia verkostoja käytetään tiedusteltaessa potilasjärjestön jäseniltä halukkuutta edustaa ryhmää virallisissa tiedotuskanavissa. Jäsenten osallistumista päätöksentekoon ja vaikuttamiseen tuetaan erilaisten kokouksien avulla. (Opava – Carlsson 2012: 402; Kamphuis ym. 2012: 246; Beard 2004: 804.) Potilasjärjestön toiminnassa on kuitenkin oleellista huomata, että jotkin palvelut, esimerkiksi lehti ja tiedotteet, on tarkoitettu vain jäsenille. Auttavat puhelimet ja esitteet ovat sitä vastoin myös suuremman yleisön saatavilla. (Jones ym. 2004: 21, 24.)

Potilasjärjestöjen viestinnästä suurin osa tapahtuu sosiaalisessa mediassa. Sen avulla pyritään levittämään tietoa sairaudesta ja tuomaan esille potilasjärjestön asiantuntijuutta. (Opava – Carlsson 2012: 401–403; Jones ym. 2004: 24; Allsop ym. 2004: 746; Hernández-Encuentra – Gómez-Zúñiga – Guillamón – Boixadós – Armayones 2014: 2135.) Käytössä ovat järjestöjen omat internetsivut, joilta seurataan kuukauden kävijämääriä. Internetsivujen kautta on mahdollista saada tietoa järjestön toiminnasta ja yhteyshenkilöistä. Rinnalle ovat nousseet Facebook, Twitter ja uutiskirjeet. Myös blogeilla pyritään tuomaan esiin sairauteen liittyviä näkökulmia esimerkiksi päättäjien ja terveydenhuollon taholta. Jäsenten keskinäinen ajatusten vaihtaminen sähköisten palveluiden kautta mahdollistaa osallistumisen eri puolilta maata. Se, että potilasjärjestöjen viestinnässä on mukana tunnettuja henkilöitä, saa usein aikaan mediahuomiota, mikä auttaa lisäämään tietoisuutta sairaudesta. (Opava – Carlsson 2012: 401–403.)

Potilasjärjestöille ei ole olennaista vain arvostella toimintaa, vaan luoda rakentavaa ja ennakoivaa vuorovaikutusta (Kamphuis ym. 2012: 245–246; Baggott – Jones 2014: 207; Jones ym. 2004: 24; Hernández-Encuentra ym. 2014: 2135). Potilasjärjestöjen kampanjointi on keskeistä toimintaa, johon liittyvät potilaan osallisuuden korostus ja sosiaali- ja terveyspalvelut. Huolta herättävät erityisesti hoitoon pääsy ja hoidon laatu (Baggott – Jones 2014: 207; Baggott – Jones 2011: 531–532; Jones ym. 2004: 23–24.) Tärkeänä nähdään potilaan avuntarjoajien hoitajien ja sosiaalihuollon esille tuominen. Kansanter-

veydelliset poliittiset kysymykset, ennaltaehkäisy, seulonta ja terveyden edistäminen eivät näy potilasjärjestöjen toiminnassa. (Baggott – Jones 2014: 207; Baggott – Jones 2011: 531–532.) Potilasjärjestöt ovat keskittyneet enemmän sairauden hoitoon ja tuen saamiseen (Baggott – Jones 2011: 531–532). Kirjalliset esitteet toimivat tiedon tarpeen täydentäjänä. Ne palvelevat erityisesti vasta diagnoosin saanutta tai henkilöitä, joille tietokoneen käyttö on haasteellista. Esitteiden avulla kerrotaan lyhyesti sairaudesta tai käsitellään terveydellisiä aiheita, kuten suunterveydenhuoltoa. Usein esitteitä on saatavilla sekä ilmaiseksi että maksullisena versiona. Kirjallisia esitteitä tehdään yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. (Opava – Carlsson 2012: 402.)

Potilasjärjestöjen lehdet tavoittavat jäseniä ja sidosryhmiä. Lehtien aiheet käsittelevät laajasti erilaisia poliittisia kysymyksiä, jotka liittyvät sairauden oikeudenmukaisuuteen sekä jäsenien omakohtaisiin kertomuksiin sairaudesta ja paikallisyhdistysten toiminnasta. Lisäksi lehdissä tuodaan esiin tutkimusnäkökulmaa. (Opava – Carlsson 2012: 402; Kamphuis ym. 2012: 245–246.)

Potilasjärjestöjen luennoilla pyritään lisäämään tietoa sairaudesta. Tämä auttaa hallitsemaan itsehoitoa ja löytämään parhaat hoitopalvelut. Luennoilla keskitytään tavallisesti yhteen sairauteen ja sen lääketieteelliseen hoitoon ja haittavaikutuksiin. Tietoa halutaan myös muista asioista. Keskeisimmiksi teemoiksi ovat nousseet rentoutusmenetelmät, terveelliset elämäntavat ja kivun hoito. Luentoja voidaan toteuttaa osana näkyvää toimintaa esimerkiksi kansainvälisen sairauden teemapäivän yhteydessä. (Opava – Carlsson 2012: 402.)

Potilasjärjestöissä työskentelee asiantuntijoita, joilla on mahdollisuus vastata sairauteen liittyviin kysymyksiin. Asiantuntijat ovat palkattuja ammattilaisia tai vapaaehtoisia aktiivisia jäseniä. (Kamphuis ym. 2012: 245; Toiviainen ym. 2010: 227; Borgaza – Fazzi 2014: 236.) Heillä voi myös olla omakohtaista kokemusta sairaudesta. Eniten vapaaehtoisia toimijoita on vammais- ja mielenterveysjärjestöissä. (Kamphuis ym. 2012: 245; Borgaza – Fazzi 2014: 238.) Järjestöjen puhelinneuvonta mahdollistaa vuorovaikutteisen yhteydenpidon. Puhelinneuvontaa tarjotaan useana päivänä viikossa. Puhelujen aiheet liittyvät kivunhoitoon ja lääkitykseen, hoitoon yleisesti ja sairausloman lainsäädäntöön. (Opava – Carlsson 2012: 402.) Epäselvyyttä on potilasjärjestöjen puhelinpalvelujen kustannuksista soittajalle (Toiviainen ym. 2010: 227).

Yhteistyö terveydenhuollon palveluntarjoajien kanssa on luonnollinen osa potilasjärjestöjen toimintaa (Opava – Carlsson 2012: 403; Jones ym. 2004: 25). Kursseja järjestetään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Niissä on mahdollista käsitellä sairastumista ja elämäntilannetta. Useimmat kroonisesti sairaat, esimerkiksi reumapotilaat, ovat säännöllisesti riippuvaisia terveydenhuollon palveluntarjoajista koko loppuelämänsä. Tämän vuoksi potilasjärjestöille tärkeitä kysymyksiä ovat hoidon laatu, hoitoon pääsy ja potilasturvallisuus. Toimiva ja vahva potilasjärjestö voikin tarjota tukea paitsi terveydenhuollon ammattilaisille myös pienille ja suppeille erikoisaloille. Potilasjärjestöt tekevät yhteistyötä koulutusten muodossa. Terveydenhuoltoalan opiskelijoilla on mahdollisuus kuulla sairastuneen henkilökohtainen kertomus sairastumisen vaiheista. (Opava – Carlsson 2012: 402–403.) Hankkeiden avulla potilasjärjestöt haluavat kokeilla uusia toimia, joilla vaikutetaan parempaan hoitoon tai elämään sairauden kanssa (Opava – Carlsson 2012: 404; Peeters ym. 2014: 60). Hankkeet ovat yleensä liittyneet itsehoitoon tai maahanmuuttajiin. Ne ovat muuntautuneet osaksi potilasjärjestöjen toimintaa. (Opava – Carlsson 2012: 404.)

3.3 Crohn ja Colitis ry

Opinnäytetyössä käsiteltäväksi potilasjärjestöksi valittiin Crohn ja Colitis ry, koska se on valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Crohn ja Colitis ry on perustettu vuonna 1984, ja jäseniä sillä on lähes 7 000. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen tulehduksellista suolistosairautta tai muita suolistosairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen. Se edistää hyvän ja tasavertaisen hoidon saatavuutta laaja-alaisella yhteistyöllä sekä vaikuttamalla eri tahoihin. Toimintaa ohjaavia arvoja ovat osallisuus, saavutettavuus, vaikuttavuus ja asiantuntijuus. Yhdistyksessä työskentelee kokopäiväisesti viisi henkilöä. Vakituisen henkilöstöön kuuluvat toiminnanjohtaja, tiedottaja ja järjestösihteeri. Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla (194 400 €) ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) myöntämällä avustuksilla (yhteensä 346 000 €). Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. (Crohn ja Colitis ry 2016.)

4 Tulehdukselliset suolistosairaudet

4.1 Haavainen paksusuolentulehdus

Haavainen paksusuolentulehdus (UC) on krooninen tulehduksellinen sairaus, joka aiheuttaa jatkuvaa limakalvon tulehdusta paksusuolessa. Haavainen paksusuolentulehdus puhkeaa ensisijaisesti nuoruusiän lopulla tai varhaisessa aikuisiässä. Pieni huippu esiintyvyydessä on osoitettu 50–60 vuoden iässä. Nuorilla potilailla (alle 40-vuotiailla) haavainen paksusuolentulehdus voi olla aggressiivisempi ja vaatia enemmän lääkehoidoa ja kirurgisia toimenpiteitä kuin myöhemmällä iällä todettu sairaus. Haavaista paksusuolentulehdusta esiintyy tasaisesti kummallakin sukupuolella. Oireet ovat riippuvaisia taudin laajuudesta ja vakavuudesta. Usein ne ovat kestäneet viikkoja tai jopa kuukausia ennen lääkäriin hakeutumista. Haavaisen paksusuolentulehduksen oireita ovat verinen ripuli, peräsuolen verenvuoto, tenesmi ja ulosteen inkontinenssi. Myös väsymystä raportoidaan usein. Vakavaan sairauteen viittaavat vatsakipu, ruokahaluttomuus ja kuume. (Magro ym. 2017: 2–4.)

Taudin laajuus vaikuttaa hoitomuotoon. Paksusuolen täyhystyksessä otettujen näytepalojen perusteella tauti luokitellaan peräsuolitulehdukseksi eli proktiitiksi, vasemman paksusuolen tulehdukseksi eli distaaliseksi koliitiksi tai laaja-alaiseksi koliitiksi. (Magro ym. 2017: 6.)

4.2 Crohnin tauti

Crohnin tauti (CD) on sairaus, joka esiintyy ohut- ja paksusuolessa ja harvemmin ruoansulatuskanavan muissa osissa. Crohnin tauti esiintyy yleisimmin ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolen alkuosassa. Se voi kuitenkin esiintyä missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa suusta peräaukkoon. Suoliston tulehdusmuutokset ovat yleensä jaksottaisia. Tulehtuneet alueet vuorottelevat terveen suoliston kanssa. Tulehdusmuutokset vaikuttavat suolen seinämään koko sen paksuudelta ja voivat johtaa komplikaatioihin. Näitä ovat ahtaumat ja / tai puhkeamat, jotka johtavat absesseihin eli märkäpaiseisiin, tai fistelit, joiden läpi suolen sisältö valuu iholle tai viereisiin elimiin, kuten virtsarakkoon tai suolen muihin osiin. Lisäksi on huomattava, että Crohnin tauti voi vaikuttaa ruoansulatuskanavan ulkopuolisiin elimiin, useimmiten ihoon, niveliin ja silmiin. (Dudley ym. 2013: 3.)

Crohnin taudissa krooninen ripuli on yleisin esiintyvä oire. Ulosteen koostumuksen muuttuminen yli kuuden viikon ajan voi olla riittävä tekijä erottamaan se infektioiden aiheuttamasta ripulista. Lisäksi Crohnin tauti voidaan todeta akuuteissa tapauksissa umpilisäkkeen tulehduksen leikkauksen yhteydessä. Myös ärtyvän suolen oireyhtymä (IBS), selittämätön anemia ja lapsilla kasvun hidastuminen voivat olla syitä epäillä Crohnin tautia, jotta diagnoosin viivästyttämiseltä välttytään. Vatsakipua ja laihtumista esiintyy noin 80 %:lla ja 60 %:lla potilaista ennen diagnoosia. Vaikka IBS on yleisempi kuin Crohnin tauti, siihen liittyvien systeemisten oireiden, kuten veriulosteiden ja laihtumisen, pitäisi olla riittäviä perusteita käynnistää lisätutkimukset. Ulosteessa oleva veri voidaan havaita jopa 40–50 %:lla potilaista, joilla on Crohnin tauti. Perianaalifisteileitä esiintyy 4–10 %:lla potilaista. (Gomollón ym. 2017: 5–6.)

Yksittäistä standardia Crohnin taudin diagnoosiin ei ole käytettävissä. Diagnoosi vahvistetaan kliinisen arvioinnin ja endoskooppisten, histologisten, radiologisten ja / tai biokemiallisten tutkimusten yhdistelmällä. Geneettisiä tai serologisia testejä ei tällä hetkellä suositella Crohnin taudissa. Täydellinen historia sisältää yksityiskohtaisia kyseenalaisuuksia oireiden alkamisesta, viimeaikaisista matkustamisista, ruoan intoleransseista, lääkkeistä (mukaan lukien antibiootit ja ei-steroidiset tulehduskipulääkkeet) ja umpilisäkkeen poiston historia. Erityistä huomiota tulee kiinnittää osoittautuneisiin riskitekijöihin, kuten tupakointiin, sukuselvitykseen ja äskettäin havaittuun tarttuvaan gastroenteriittiin. (Gomollón ym. 2017: 6–7.)

4.3 Tulehdussellisten suolistosairauksien hoito

Haavaisen paksusuolentulehduksen (UC) hoitostrategia perustuu pääasiassa taudin vakavuuteen, jakautumiseen (proktiitti, vasemmanpuoleinen, laaja) ja sairauden malliin. Viimeksi mainittuun kuuluvat taudin uusiutumisaika, taudin suunta, lääkityksen teho, lääkkeiden haittavaikutukset ja ylimääräiset suolisto-oireet. (Hardbord ym. 2017: 1–2.) Lievässä koliitissa ripuliulosteita on < 4 x/vrk, sairauteen ei liity yleisoireita ja tulehdusarvot ovat normaalit. Keskivaikeassa koliitissa ripuliulosteita on > 4 x/vrk, ja sairauteen liittyy veriulosteita ja korkeintaan lieviä yleisoireita. Vaikeassa koliitissa ripuliulostetta on > 6 x/vrk, lisäksi esiintyy veriulosteita, takykardiaa, lämpöilyä ja anemiaa ja tulehdusarvot (lasko ja/tai CRP) ovat koholla. (Sipponen 2013: 479.) Ikä ja sairauden kesto ovat myös

tärkeitä tekijöitä. On tärkeää erottaa potilaat, joilla on vaikea UC-sairaus ja jotka tarvitsevat sairaalahoitoa, heistä, joilla on lievä tai kohtalaisesti aktiivinen sairaus ja joita voidaan hoitaa avohoidossa. (Hardbord ym. 2017: 1–2.)

Mesalamiini (5-aminosalisyylihappo tai 5-ASA) on proktiitin ensisijainen hoito. Systeemiset kortikosteroidit ovat sopivia potilaille, joilla on keskivaikea tai vaikea taudin aktiivisuus, ja heillä, jotka eivät reagoi mesalamiiniin. Vaikean aktiivisen ja haavaisen paksusuolentulehduksen hoito on suonensisäinen steroidi, jonka teho tulisi osoittaa kolmannella hoitopäivällä. Jos vastetta ei saada, tulisi harkita muita hoitovaihtoehtoja. Näitä ovat siklosporiini, infliksimabi, takrolimuusi tai leikkaus. Potilaiden tulisi saada riittävä määrä nesteitä ja pienimolekyylisiä hepariinia. Parhaiten potilaita hoidetaan yhteistyössä gastroenterologin ja kolorektraalisen kirurgin kanssa. (Hardbord ym. 2017: 2–5.)

Crohnin taudissa leikkaus on ensisijainen vaihtoehto hoidettaessa ileokekaalisen Crohnin taudin ahtaumaoireita. Aktiivinen ohutsuolen Crohnin tauti, johon liittyy samanaikaisesti vatsanalueen paise, tulisi mieluiten hoitaa antibiooteilla. Endoskooppinen laajennus on edullinen tekniikka taudin oireiden mukaiseen hallintaan. Pidempiaikaiseen kortikosteroidien käyttöön liittyy riskitekijöitä, jonka vuoksi siitä on vieroitettava mahdollisuuksien mukaan. Tiopuriinia voidaan jatkaa turvallisesti leikkauksen ajan ja sen jälkeen. Varhain aloitettu tiopuriinin käyttöön liittyy vähäisempi riski joutua ensimmäiseen leikkaukseen. Myös anti-TNF-hoito vähentää leikkauksen tarvetta. Tiopuriinit, infliksimabi tai adalimumabi, seton-langat tai kuivatuksen ja lääkehoidon yhdistelmä ovat Crohnin taudissa ylläpitohoitoa. (Gionchetti ym. 2016: 136–139.)

Maakohtaisten tutkimusten mukaan IBD-potilaiden hoidon laatu ei jakaudu tasaisesti. Eroja havaitaan autonomiassa, kuluissa ja saavutettavuudessa. Tyytyväisiä ollaan pätevyyteen, suhtautumiseen ja hoitopaikan käytännön järjestelyihin. Tärkeimpänä hoidossa pidetään itsenäisyyttä. Hoidon laadun arvioinnissa sukupuolella ei ole merkitystä. Sen sijaan merkittäviä eroja löytyy colitis ulcerosaa ja Crohnin tautia sairastavien potilaiden välillä. Crohnin tautia sairastavalle potilaalle terveydenhuollon ammattilaisen suhtautumisella, tiedonsaannilla ja hoidon jatkuvuudella on suurempi merkitys. Vanhemmat yli 50-vuotiaat IBD-potilaat pitävät hoidosta aiheutuvia kustannuksia korkeina verrattuna nuorempiin potilaisiin. Osaamisen tärkeys korostuu potilailla, joilla tauti on vaikea. (Jäghult – Saboonchi – Johansson – Wredling – Kapraali 2015: 1581; Pallis – Kostagiolas – Mouzas – Niakas 2008: 95–86; Zhou – Ren – Jan Irvine – Yang 2010: 83–84.) Elämänlaatu on parempi niillä potilailla, jotka ovat sairastaneet pidempään. Hoidon alussa

sairaus on aktiivinen, ja potilaalla ei ole vielä itsehoidon taitoja. Tulehduksellinen suolistosairaus on nuorten tauti, jolloin sairaus vaikuttaa kaikilla elämän osa-alueilla. Myös hoitoon sitoutuminen on yleisesti alhainen tulehduksellisissa suolistosairauksissa. Tämä voi johtaa useampaan pahenemisvaiheeseen ja elämänlaadun heikkenemiseen. Elämänlaatu on huonompi Crohnin tautia sairastavilla potilailla, jotka ovat sairastaneet vasta lyhyen aikaa. Tämä tulee huomioida ohjauksessa. (Jäghult ym. 2011: 1581–1584; Zhou ym. 2010: 83–84.)

5 IBD-potilaan itsehoito

5.1 Itsehoidon määritelmä

Itsehoidossa keskitytään sairauden edellyttämiin taitoihin. Kroonista sairautta sairastavan tulee oppia itsehoidon taitoja, jotta hän voi edistää terveyttään. Itsehoito liittyy päivittäiseen elämään. (Schulman-Green ym. 2012: 140; Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1561; Chen – Chen – Lee – Cho – Weng 2008: 599; Ambrosio ym. 2015: 2362; Been-Dahmen – Dwarswaard – Hazes – van Staa – Ista 2015: 2838.) Potilaasta tulee itsehoidon taitojen karttuessa oman sairautensa asiantuntija, jolloin hän pystyy myös osallistumaan aktiivisesti päätöksentekoon (Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1562; Ambrosio ym. 2015: 2362; Been-Dahmen ym. 2015: 2838).

Itsehoidon tarpeet muodostuvat yksilön tai hänen läheistensä tilanteesta. Itsehoitoon kuuluva aika on sairauskohtaista, ja se voi vaihdella yksilön elämäntilanteen mukaan. Myös voimavarat kuuluvat olennaisena osana itsehoitoon. (Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1562; Ambrosio ym. 2015: 2362.) Niitä voidaan tarkastella sekä yksilötasolla että yhteisöllisyyden ja palvelujen tasolla (Schulman-Green ym. 2012: 141). Yksilöllisiin voimavaroihin kuuluvat perheenjäsenet, ystävät ja terveydenhuollon palveluntarjoajat (Schulman-Green ym. 2012: 141; Ambrosio ym. 2015: 2361–2362; Been-Dahmen ym. 2015: 2838). Yhteisöllisiin ja palvelutason voimavaroihin katsotaan kuuluviksi hengelliset voimavarat ja yhteiskunnalliset palvelut (Schulman-Green ym. 2012: 141). Yksilön itsehoidon voimavarat ovat yhteydessä terveydenhuollon tarjoajiin ja palveluiden koordinointiin. Kroonisessa sairauksessa itsehoidon hallinta on vuorovaikutteista. Toisinaan yksilö on kykenevä ja halukas ottamaan vastuuta, ja toisinaan hän puolestaan siirtää vastuun jollekulle muulle. Itsehoitoa voidaan toteuttaa omaishoitajan toimesta tai apua voidaan pyytää naapurilta tai lapselta. (Schulman-Green ym. 2012: 141; Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1561.)

Itsehoitoon vaikuttavat demografiset tekijät, kuten sosioekonominen asema ja kulttuuri (Chen ym. 2008: 600; Lin – Anderson – Hagerty – Lee 2007: 38–39). Kliinisistä tekijöistä vaikuttaa itsehoito-ohjelman vaikeus. Järjestelmämuuttujista vaikuttavat laatu- ja prosessit ja yhteydenpito palveluntarjoajiin. Myös elämänsenteella on merkitystä. (Lin ym. 2007: 38–39.) Erilaiset taustatekijät vaikuttavat yksilön kykyyn ja motivaatioon hallita itsehoito-

aan. Samoin siihen liittyy yksilön kokemus itsensä johtamisesta sekä se, kuinka haasteellisenä itsehoidon noudattaminen näyttäytyy yksilölle. Itsehoitoon liittyy yksilön käsitys omista kyvyistään suoriutua annetuista tehtävistä. (Lin ym. 2007: 38–39.)

Kroonisissa sairauksissa itsehoito muodostuu usein rajoituksista (Spaling – Currie – Strachan – Harkness – Clark 2015: 2483–2484; Lin ym. 2007: 38; Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1561). Ruokavalion tulisi noudattaa ravitsemussuosituksia. Itsehoidossa se tarkoittaa esimerkiksi suolan vähentämistä, sopivia annoskokoja tai nesterajoitusta. Itsehoitona nähdään erilaisten arvojen tarkkailu, kuten painon ja verensokerin seuranta. Arvojen tarkkailuun liittyy potilailla muistamattomuutta. Potilaat uskovat pystyvänsä havaitsemaan kehon muutokset muilla tavoin. Kroonista sairautta sairastavat hallitsevat oireitaan käyttäytymisen muutoksella. Tavoitteena on välttää oireiden toistumista. (Spaling ym. 2015: 2483–2484.) Diabeetikko tunnistaa kohonneen verensokerin janon tunteesta (Lin ym. 2007: 38). Keuhkosairautta sairastavalla se merkitsee levähtämisestä liikuntasuorituksen aikana tai oikeanlaisen hengitystekniikan opettelua (Chen ym. 2008: 598–600). Osaltaan kroonista sairautta sairastavien on vaikea tunnistaa sairauden oireita (Spaling ym. 2015: 2484; Chen ym. 2008: 598–600). Sydämen vajaatoiminnassa hengenahdistukseen tai väsymykseen ei osata reagoida (Spaling ym. 2015: 2484). Sairaalaan hakeudutaan vasta, kun omat voimat eivät riitä. Vaikka potilaat tai läheiset tunsivat itsehoidon suositukset, he kokevat niiden toteuttamisen päivittäisessä elämässä vaikeaksi. (Been-Dahmen ym. 2015: 2839–2840.)

Itsehoito ja sen hallinta nähdään tutkimuksissa jatkuvana prosessina ja päällekkäisinä (Ambrosio ym. 2015: 2362; Been-Dahmen ym. 2015: 2838). Esimerkiksi nivelreuma aiheuttaa kipua ja vaikuttaa toimintakykyyn. Tämä tunnistetaan osaksi kroonista sairautta. Samaan aikaan yksilö priorisoi tehtäviä työn ja perheen välillä järjestääkseen itselleen lepoaikaa, mikä tunnistetaan sairauden hallinnan tarpeeksi. Kroonisen sairauden prosessiin kuuluu hyväksyminen, selviytyminen, itsensä johtaminen sekä integraatio ja lopulta mukautuminen. On huomattava, että yksilöllä ei välttämättä ole kykyä kehittää itsehoidon taitojaan. Krooninen sairaus voi muuttua komplikaatioiden myötä tai vakiintuneiden itsehoitotaitojen myötä. Esimerkiksi tyypin 2 diabetesta sairastavan on mahdollista siirtyä pistoshoidosta tablettihoitoon. (Schulman-Green ym. 2012: 140, 142.)

Sairaus voidaan nähdä itseaiheutettuna, mikä aiheuttaa leimautumisen pelkoa. Toisaalta itsehoito nähdään perinnöllisissä sairauksissa motivoivana tekijänä. (Lin ym. 2007: 37–38.) Pelko siitä, että itselle käy samoin kuin sairastuneelle, ajaa useimmat huolehtimaan

itsestään. Moni pohtii omaa tilannettaan verrattuna sairastuneen elämään. (Lin ym. 2007: 38; Martinez-Marcos – De la Cuesta-Benjumea 2014: 1561.)

Sairaanhoitajilla on eriäviä mielipiteitä itsehoidosta. Osa sairaanhoitajista näkee itsehoidon ohjauksessa oman roolinsa aktiivisempana, ja toiset puolestaan korostavat potilaan omaa aktiivisuutta. Tietoperusta nähdään terveyteen pohjautuvana. Itsehoidossa korostuu kolme osa-aluetta: lääketieteellinen hoito, oireiden seuranta ja sairauden integrointi osaksi arkea. Itsehoidon erityistarpeisiin ei aina kiinnitetä riittävästi huomiota: sairaanhoitajat kysyvät harvoin ohjaustilanteessa esimerkiksi emotionaalisista asioista. Psykososiaalisissa ongelmatilanteissa potilas ohjataankin erityisasiantuntijalle. Hoitajat antavat ohjausta suurimmaksi osaksi lääketieteellisiin ongelmiin, esimerkiksi kannustavat ja motivoivat potilasta ottamaan säännöllisesti lääkkeensä. Potilaan elämäntilanne tulee kuitenkin nähdä laajemmin. Itsehoitoon vaikuttavat työ, koulu ja muu toiminta. Itsehoidon ohjausta tulee sen vuoksi antaa myös potilaan lähiomaisille. Itsehoidon ohjaus voidaan nähdä haasteelliseksi silloin, kun potilaan sosiaalinen verkosto on suppea. Itsehoidon taitoihin kuuluu potilaan kyky ottaa terveydenhuollon palveluntarjoajiin yhteyttä, kun omat hoitokeinot eivät ole tehonneet. (Been-Dahmen ym. 2015: 2837–2841.)

5.2 Itsehoidon teorioita

Itsehoidon teorioista tehtiin tietokantahaku Cinahlissa. Havaittiin, että itsehoidon teorioita käytetään kroonisten sairauksien tutkimuksissa (Mohammadpour – Sharghi – Khosravan – Alami – Akhond 2015; Vellone ym. 2013; Marcuccilli – Casida – Peters 2013; Riegel – Jaarsma – Strömberg 2012; Besbiens – Gagnon – Fillion 2012; Räsänen – Kanste – Kyngäs 2010; Jenerette – Murdaugh 2008; Hines – Sampsel – Ronis – Yeo – Fredrickson – Boyd 2007). Eniten itsehoidon teorioita on tarkasteltu sydänsairauksien itsehoidon ja ikääntyvien toimintakyvyn tutkimuksissa (Mohammadpour ym. 2015; Marcuccilli ym. 2013; Vellone ym. 2013; Räsänen ym. 2010).

Huomiota kiinnitti se, että hoitotieteen itsehoidon teoriat ovat peräisin 1900-luvulta ja siten suhteellisen vanhoja eikä uusia teorioita 2000-luvulta ei juurikaan ole (Riegel – Jaarsma – Strömberg 2012). Valtaosa tähän työhön valikoiduista itsehoidon tutkimuksista pohjautui Dorothea Oremin teoriaan, joka on vuodelta 1959 (Mohammadpour ym. 2015; Marcuccilli ym. 2012; Hines ym. 2007). Oremin itsehoitoteorian kolmea itsehoidon

osa-aluetta voidaan pitää yleismaailmallisina, koska itsehoidon tarpeet liittyvät elämän kehitysvaiheisiin ja yleiseen hyvinvointiin (Orem 1991: 69; Meleis 2018: 198.)

Oremin ensimmäinen teoria itsehoidosta perustuu itsehoidon vajeeseen. Itsehoito on ihmisen säänneltyä toimintaa: se ylläpitää elämää, on olennaista fyysisten ja psyykkisten toimintojen ylläpidossa ja säilyttää ihmisen eheyden kehitystehtävien puitteissa. Keskinen painopiste on siinä, että yksilöt oppivat itsehoidon käytäntöjä. Itsehoitoon vaikuttavia tekijöitä ovat ikä, sukupuoli, kehitysvaihe, terveydentila, sosiokulttuuriset ja perheeseen liittyvät tekijät, terveydenhuoltojärjestelmän tekijät, päivittäiset toiminnot, ympäristötekijät sekä resurssien riittävyys ja saatavuus. (Orem 1991: 69; Meleis 2018: 198–200.)

Oremin toisessa teorian alueessa olennaista on itsehoidon vaje. Teoria kuvaa käsitteellisesti yksilöitä, jotka ovat kokonaan tai osittain kykenemättömiä tietämään tai toteuttamaan hoitoa, joka varmistaa heidän itsensä tai heidän huolehdittaviensa toiminnan tai kehityksen. Tämä teoria perustuu kahteen olettamukseen. Ensimmäinen on yksilön kyky hallita ja toteuttaa tarjottua itsehoitoa ja huolehdittavien itsehoitoa sekä ryhtyä terveyttä ja toimintakykyä ylläpitäviin toimiin. Toisessa osassa tarkastellaan, miten yhteiskunta kykenee tarjoamaan palveluita henkilöille, jotka ovat riippuvaisessa tilassa. (Orem 1991: 69–73; Meleis 2018: 199.)

Kolmannessa teorian osassa Orem kuvaa terapeuttisia hoitotyön toimia tai järjestelmiä, jotka ovat mukana itsehoidon kontekstissa tai keskinäisessä suhteessa ihmisten itsehoitovajauksen kanssa. Se edellyttää, että kokeneet sairaanhoitajat tarjoavat tarkoituksenmukaista hoitoa henkilöille, joilla on tarve ylläpitää itsehoitoa. Orem näkee hoidon potilaan näkökulmasta, jossa hoitaja tarjoaa potilaalle itsehoidon eriasteista tukea ja apua. (Orem 1991: 71; Meleis 2018: 199.)

Backmanin (2001) väitöskirjatutkimuksen tavoitteena oli kuvailla ja ymmärtää kotona asuvien ikääntyvien huolenpitoa itsestään ja tuottaa ilmiötä kuvaava malli. Itsestä huolenpitoon vaikuttavat ominainen itsestä huolenpidon tapa, menneisyys ja tulevaisuuteen suuntautuminen sekä toimintakyky, tyytyväisyys elämään ja itsearvostus eri tavoin itsestään huolehtivilla. Paras toimintakyky on omatoimisesti itsestään huolehtivilla ja heikoin luovuttaneilla. Luovutetusti itsestään huolehtivilla on myös alhaisin itsearvostus ja tyytyväisyys elämään. Suurin tyytyväisyys elämään on puolestaan niillä, jotka huolehtivat itsestään ulkoapäin ohjautuvasti, ja korkein itsearvostus niillä, jotka huolehtivat itsestään

omavastuisesti. Elämänhistoriallisesti tarkasteltuna ilmeni, että yksilölliset tekijät eli elämän taitekohtien luonne, reagoitintapa, voimavarat, itsestä huolesta pitämisen ja vanhemisen kokemus, suuntaavat itsestä huolta pitämistä joko sisältä- tai ulkoapäin ohjautuvaksi. (Backman 2001.)

Raatikaisen (1986) väitöskirjatutkimuksen tavoitteena oli luoda itsehoidon, terveydenhuollon ja hoitotyön käsitysluokituksia ja tarkastella käsitteiden välisiä suhteita. Terveydenhuollossa ja hoitotyössä terveyden edistäminen ja ylläpitäminen ovat päätehtäviä. Terveysteen sisältyy se, että ihminen tuntee voivansa hyvin ja on sosiaalisesti toimintakykyinen. Itsehoito liittyy olennaisesti perusterveydenhuoltoon, ja itsehoitokyvyn vahvistaminen on hoitotyön yksi tärkeimmistä tehtävistä. (Raatikainen 1986.)

Tähän tutkimukseen valittiin Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisten sairauksien itsehoidon teoria, koska colitis ulcerosa ja Crohnin tauti ovat kroonisia sairauksia (Magro ym. 2017; Gomollón ym. 2017). Valintaan vaikutti myös se, että Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin kroonisten sairauksien itsehoidon teoria on vuodelta 2012. Teoria koostuu kolmesta osa-alueesta, jotka ovat itsehoidosta huolehtiminen, itsehoidon seuranta ja itsehoidon hallinta. Itsehoidosta huolehtimiseen vaikuttavat elämäntavat tai lääketieteellinen hoito. Itsehoito voi olla määrätty terveydenhuollon taholta tai se voi olla potilaan oma keino päästä tavoitteeseensa. Sitoutuneisuudella on keskeinen merkitys itsehoidon onnistumisessa, ja itsehoidon seuranta on normaalia yksilön käyttäytymistä. Monet ihmiset seuraavat esimerkiksi painoaan tai käyvät säännöllisesti hammaslääkärissä, joten päivittäisillä tavoilla tai rutiineilla on merkitystä. Itsehoidosta huolehtiminen ja hallinta liittyvät toisiinsa. Itsehoidon hallinnassa yksilön tulee osata tehdä parhaita ratkaisuja sairauteensa liittyen. Hoitoon liittyy merkkien ja oireiden tunnistaminen: astmaa sairastavan tulee osata ottaa hengitystä avaavaa lääkettä ajoissa, ja sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan tulee ottaa tarvittaessa ylimääräinen diureettiannos. Potilaan on osattava kysyä apua terveydenhuollon ammattilaiselta. (Riegel – Jaarsma – Strömberg 2012: 196–197.) Muiden tavoin myös Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) tutkimuksessa havaittiin, että yksilön kyky tehdä päätöksiä ja ymmärtää niistä aiheutuvat seuraukset ovat yhteydessä kroonisten sairauksien itsehoitoon. Vaikka itsehoito vähentää sairaalahoitoa ja kustannuksia, voi se myös viivästyttää potilaan muuta hoitoa. Nopea hoitoon hakeutuminen ei ole kaikkien kroonisia sairauksia sairastavien potilaiden tavoite, vaan potilas voi pitää kiinni itsehoidostaan ja sen hallinnasta. Itsehoitoon voikin liittyä kieltämistä ja itsensä pettämistä, ja syyllisyys itsehoidon epäonnistumisesta voi estää potilasta hakeutumista riittävän ajoissa sairaalahoitoon.

5.3 Tutkimuksia IBD-potilaiden itsehoidosta ja itsehoidon menetelmistä

5.3.1 Itsehoidosta huolehtiminen

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat kuvaavat hallitsevansa taudin oireita ruokavalion avulla. Erilaiset välttämisruokavaliot ovat suosittuja. Ruokavaliosta voidaan jättää pois esimerkiksi maito, kuitu ja raaka`at kasvikset. (Sykes – Fletcher – Schneider 2015: 2137; Skrautvol – Nåden 2011: 823–824; Sammut – Scerri – Xuereb 2015: 2664; Lesnovska – Börjeson – Hjortswang – Frisman 2013: 1721; Zalliot ym. 2013: 67–68.) Kun tiedossa on tärkeä tapaaminen, saattaa IBD-potilas jättää sinä päivänä kokonaan syömättä (Sykes ym. 2015: 2137; Sammut ym. 2015: 2664).

IBD-potilaat hakevat apua vaihtoehtoisesta lääketieteestä, koska taudin vaihtelevuus aiheuttaa turhautumista. Lääkärit haluavat tietää, käyttävätkö potilaat vaihtoehtoisia hoitomuotoja. Esimerkiksi probioottien käytöstä ei ole riittävää näyttöä, mutta silti monet IBD-potilaat kuitenkin käyttävät niitä. (Altschuler ym. 2008: 994; Sykes ym. 2015: 2139; Cary – Boullata 2010: 911.)

Aikuiset yli 30-vuotiaat IBD-potilaat pitävät tärkeänä, että he itse hallitsevat sairauttaan. IBD-potilaat haluavat huolehtia lääkehoidostaan, esimerkiksi pistoshoidosta, itsenäisesti. Tiedetään myös, että tablettilääkityksen säännöllinen ottaminen pitää sairauden tasapainossa. (Cooper – Collier – James – Hawkey 2010: 1503–1506; Sykes ym. 2015: 2137–2139; Skrautvol – Nåden 2011: 825; Sammut ym. 2015: 2662–2664; Czuber-Dochan – Dibley – Terry – Ream – Norton 2012:1991–1993.)

Nuorista suurin osa toteuttaa suunnitelman mukaista lääkehoitoa ja osaavat kertoa lääkityksestään. Potilaat muistavat lääkkeiden milligrammamäärät, mutta eivät sitä, kuinka monta kertaa lääke otetaan päivässä. Biologisesta lääkehoidosta nuoret eivät osaa kertoa riittävästi. Usein he muistavat biologisen lääkehoidon tapahtuvan kahdeksan viikon välein. Lääkkeiden haittavaikutuksista IBD-potilaat nimeävät ainoastaan steroidien aiheuttaman kasvojen pyöristymisen. Oman lääkehoidon tuntemukseen ei vaikuta sukupuoli tai sairauden kesto. (Fishman – Houtman – van Groningen – Arnold – Ziniel 2011: 642–644; van Groningen – Ziniel – Arnold – Fishman 2012: 2311–2312.) Itsehoidon taidot ovat vähäisiä 19–21-vuotiailla. Tämä ilmenee vaikeutena muistaa lääkärin tapaamisaikoja ja yhteydenottona terveydenhuollon palveluntarjoajiin. Myös useimmat yli 21-vuo-

tiaat IBD-potilaat tukeutuvat vielä vanhempiinsa esimerkiksi lääkkeiden hakemisessa apteekista. (van Groningen ym. 2012: 2311-2312; Reichenberg – Lindfred – Saalman 2007: 479.)

Potilaat kuvaavat tulehdukselliseen suolistosairauteen liittyvän väsymystä (Sykes ym. 2015; Czuber-Dochan ym. 2012; Jelsness-Jørgensen – Bernklev – Henriksen – Torp – Moum 2011; O'Connor ym. 2013). Se vaikuttaa toiminnalliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn, ja usein sitä on lisäksi vaikea määritellä. (Sykes ym. 2015: 2138; Czuber-Dochan ym. 2012: 1991.) Väsymystä pahentavat anemia, stressi, läkehoidot, huono ravitsemus, huono nestetasapaino ja muut samanaikaiset sairaudet, esimerkiksi niveltulehdus. (Cooper ym. 2010: 1505; Sykes ym. 2015: 2138–2139; Skrautvol – Nåden 2011: 825; Sammut ym. 2015: 2662–2664; Czuber-Dochan ym. 2012: 1991–1993; Jelsness-Jørgensen ym. 2011: 1567.) Myös unenlaatu on yhteydessä väsymykseen (Sammut ym. 2015: 2662; Jelsness-Jørgensen ym. 2011: 1567). Yhtenäistä unta häiritsee vilkkaasti toimiva ohutsuoliavanne. Pelko avannesidoksen pitävyydestä yön aikana on yksi keskeinen stressiä aiheuttava tekijä. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1991.) Väsymys koetaan sellaiseksi asiaksi, josta IBD-potilaiden vaikea puhua muille (Czuber-Dochan ym. 2012: 1993; Cooper ym. 2010: 1506). Toisaalta he näkevät itse olevansa vastuussa tilanteestaan ja siihen vaikuttavien tekijöiden kertomisesta (Czuber-Dochan ym. 2012: 1994).

5.3.2 Itsehoidon seuranta

IBD-potilaan itsehoidon seurantaan ja sen mittaamiseen liittyviä tutkimuksia on tehty vähän (Conley – Redeker 2016; Tu – Xu – Du 2015; Keefer – Kiebles – Taft 2011). Tutkimusten mukaan tulehduksellisten suolistosairauksien terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan mitata HRQOL-kyselyllä. Kyselyn neljä osa-aluetta ovat suoliston oireilu, systeemiset oireet, emotionaalinen toiminta ja sosiaalinen toiminta. Taudin aktiivisuutta mitataan potilaan pitämällä itsenäisellä oirepäiväkirjalla. Seurannan kannalta keskeisiä kysymyksiä ovat päivittäiset ulostekerrat, ulosteen verisyys, kuume ja yleisvointi sekä nämä kaikki suhteessa paksunsuolen tähyystykseen ja taudin aktiivisuuspisteytykseen. Lisäksi oireista seurattiin masennusta ja ahdistuneisuutta. (Conley – Redeker 2016: 124; Tu ym. 2015: 2702–2703; Keefer ym. 2011: 619.) Itsehoidon taitoja voidaan myös arvioida seuraavasti: stressin ja tunteiden hallinta, lääketieteellisen hoidon hallinta, sairauksien ja oireiden hallinta ja remission ylläpito. (Keefer ym. 2011: 619; Tu ym. 2015: 2703.)

Elämäntapoja arvioidaan tiedustelemalla potilaalta liikunnasta, ravinnosta, tupakoinnin lopettamisesta ja unenhallinnasta (Tu ym. 2015: 2703).

IBD-potilaiden mukaan lääkärit kysyvät vastaanotolla väsymyksestä vain harvoin ja keskittyvät enemmän suolen toimintaan. Heidän mielestään väsymyksestä tehtiin väistämättä osa sairautta, jolle ei voi itse tehdä mitään. IBD-potilaat näkevätkin, että terveydenhuollon henkilökunnan tietoa väsymyksestä tulee lisätä. Sairauden seuranta on tällä hetkellä keskittynyt liiaksi kliinisten oireiden seurantaan, minkä vuoksi potilaat toivovat kokonaisvaltaisempaa näkemystä hoitoonsa. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1994.)

5.3.3 Itsehoidon hallinta

Itsehoidon hallinnan taitojen avulla IBD-potilaan elämänlaatu paranee, mikä puolestaan vähentää sosiaalipalveluiden tarpeita. Lisäksi itsehoidon taidot vähentävät tarvetta avoterveydenhuollon, sairaalahoidon ja terveydenhuollon ammattilaisten palveluihin. IBD-potilaan tiedon tarve on suurinta diagnoosin saamisen ja uusiutumisen yhteydessä. Erialaisten tietoa tarjoavien sivustojen luotettavuuden arviointia pidetään haasteellisenä. IBD-potilaat kokevat myös vaikeuksia verikoevastauksiensa tulkinnassa. Mieluiten he haluavat vuorovaikutteista ohjausta sairaanhoitajalta tai lääkäriltä. (Hueppe – Langbrandtner – Raspe 2014: 1062, 1064; Tu ym. 2015: 2704; Conley – Redeker 2016: 120–125; Chu 2016; Lesnovska ym. 2013: 1720–1722.) The Joanna Briggs Instituten suosituksen (2016) mukaan IBD-potilaan itsehoito parantaa hoitotasapainon ylläpitoa. Itsehoidon hallintaan tarvitaan kuitenkin harjoittelua. Onnistuakseen itsehoidossa IBD-potilas tarvitsee tietoa sairaudesta, lääkkehoidosta, oireiden hallinnasta ja elämäntavoista. Sairauteen liittyvä tieto sisältää IBD:n etiologian ja patologian, anatomian, kirurgisen hoidon ja komplikaatiot. Lääkehoitoon liittyvän tiedon lisäämisellä voidaan ehkäistä hoitoon sitoutumattomuutta. Ohjauksessa tulee kiinnittää huomiota lääkkeiden yhteisvaikutuksiin. (Chu 2016.) Kaikki IBD-potilaat eivät halua syvällisempää perustietoa, koska sairauteen ei ole parannuskeinoja. Tieto nähtiin ahdistusta lisäävänä tekijänä. (Tu ym. 2015: 2703; Conley – Redeker 2016: 120; Lesnovska ym. 2013: 1720.)

Cochranen (2011) katsauksen mukaan psykologisista interventioista ei ole riittävää näyttöä aikuisten IBD-potilaiden kohdalla. Tätä arvioitiin elämänlaadun, emotionaalisen tilan tai masentuneisuuden ja sairauden aktiivisuuden näkökulmasta. Myöskään diagnoosilla

(colitis ulcerosa, Crohnin tauti) tai hoidon intensiteetillä ei ollut merkitystä. Nuorten kohdalla psykologisten interventioiden vaikutus oli vähäistä, mutta tämä havaittiin vain lyhyen aikavälin tutkimusryhmässä. (Timmer ym. 2011.)

Lixin ym. (2008) tekemässä tutkimuksessa todettiin, että IBD-potilaiden elämänlaatuun vaikuttavat pidemmällä aikavälillä stressi ja ahdistuneisuus. Potilailla, joilla on pysyvä aktiivinen sairaus, voi olla enemmän tarvetta psykologiseen hoitoon. (Lix ym. 2008: 1578–1583.) Sairaus vaikuttaa potilaan elämään myös silloin, kun se ei ole aktiivinen (Lix ym. 2008: 1578–1583; Hauser Kunz – Hommel – Greenley 2010: 944). Nuorilla IBD-potilailla psykososiaalinen toiminta on vähäisempää terveeseen väestöön verrattuna. Tulehduksellinen suolistosairaus voi olla erityisen haitallinen elämänlaadulle koulunkäynnin yhteydessä. Vaikka sairaus olisi tasapainossa, liittyy siihen häpeää. Sitä aiheuttavat erilaiset tilanteet, esimerkiksi tihentynyt tarve käydä wc:ssä, sairaanhoitajalla käynti ja lääkkeen ottaminen koulupäivän aikana. Sairauden aktiivisessa vaiheessa poissaolot vaikuttavat koulunkäyntiin. Tämä lisää riskiä koulukäynnin keskeytymiseen. (Hauser Kunz ym. 2010: 944.)

Useimmissa tutkimuksissa psykologiset hallintakeinot keskittyvät stressin ja turhautuneisuuden hallintaan, joilla pyritään ehkäisemään masennusta (Tu ym. 2015: 2703–2704; Conley – Redeker 2016: 120–124). Elämänhallinnan ohjaus sisältää IBD-potilaalla liikunnan, ruokavalion, tupakoinnin ja nukkumistottumusten kartoituksen (Tu ym. 2015: 2704; Sykes ym. 2015: 2137–2139; Sammut ym. 2015: 2662–2664).

Väsymyksen hallinnassa IBD-potilaita auttaa suunnitelmallisuus (Cooper ym. 2010: 1505; Sykes ym. 2015: 2137; Skrautvol – Nâden 2011: 825; Sammut ym. 2015: 2664; Reichenberg ym. 2007: 478). IBD-potilas saattaa täyttää viikkonsa erilaisilla tapahtumilla. Itsetunnon ylläpitämisessä auttaa töihin meneminen ja se, että potilas yrittää elää normaalia elämää. Säännölliset ja terveelliset ruokailutottumukset voivat IBD-potilailla välillä unohtua. Pienet päivän aikana otetut päiväunet lisäsivät jaksamista. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1992–1994.) Tulehduksellisen suolistosairauden oireiden arvaamattomuus koetaan elämää rajoittavana tekijänä, jolla on vaikutusta sosiaaliseen elämään. Monet joutuvat käymään usein wc:ssä, mikä rajoittaa julkisilla paikoilla liikkumista. (Sammut ym. 2015: 2663.) Ylimääräistä vaivaa vaadittiin myös toiminnan suunnittelussa, sosiaalisissa tapahtumissa ja matkustamisessa. Lisäksi mahdollisuudet seurusteluun ovat IBD-potilailla vähäisiä tai jäävät kokonaan pois. (Sammut ym. 2015: 2663; Czuber-Dochan ym. 2012: 1993.) IBD-potilas antaa itselleen luvan ottaa rauhallisemmin, kun

sairaus on aktiivinen (Cooper ym. 2010: 1505; Sykes ym. 2015: 2138). IBD-potilaat ovat riippuvaisia perheen tuesta ja tiedostavat, että elämä olisi paljon vaikeampaa, jos tukea ei saisi (Cooper ym. 2010: 1505–1506; Czuber-Dochan ym. 2012: 1994; Lesnovska ym. 2013: 1721; Reichenberg ym. 2007: 478). Aikuisille IBD-potilaille on oleellista säilyttää perhe-elämän rutiinit sairaudesta huolimatta. Tähän kuuluvat perheen yhteiset lomamatkat ja lasten koulunkäynnistä huolehtiminen. (Cooper ym. 2010: 1505–1506.) Elämänhallinnan apuna käytetään myös erilaisia mobiilisovelluksia muistuttamaan asioista (Czuber-Dochan ym. 2012: 1991–1993).

IBD-potilaat näkevät tiedon jakamisen tulehduksellisista sairauksista osana sairauden hallintaa. Ensisijaisesti tietoa pyritään levittämään työantajalle, kollegoille, terveydenhuollon ammattilaisille, perheelle ja ystäville. (Lesnovska ym. 2013: 1721.) Apuna käytetään videoleikkeitä, sähköisiä tiedotteita ja lehtisiä. Useat potilaat raportoivat omaisen tiedon tarpeen olevan suurempi kuin heillä itsellään. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1994.) Toisten mielestä on häpeällistä puhua julkisesti suolisto-oireista. Jotkut olivat päättäneet olla kertomatta tulehduksellisesta suolistosairaudesta. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1993; Lesnovska ym. 2013: 1721; Reichenberg ym. 2007: 478.) Työelämässä haasteita kohdataan esimiehen suhtautumisessa sairauteen. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1993).

Nuorilla itsehoidon taidot kasvavat iän myötä (Whitfield – Fredericks – Eder – Shpeen – Adler 2015: 37–38; Reichenberg ym. 2007: 480). Itsehoidon taidot eivät ole yhteydessä siihen, kuinka kauan tulehduksellista suolistosairautta on sairastanut. Asioihin, jotka paranevat iän myötä, kuuluvat lisääntyneet tiedot sairaudesta, lääkärissä käynnit, lääkahoito ja muut hoidot sekä sairauden hallinta. Haasteellisia itsehoidon taitoja nuorille ovat kysymysten esittäminen ja kysymyksiin vastaaminen lääkärin vastaanoton aikana, lääkkeiden hankinta ajallaan, muille kertominen lääkityksestä ja tieto siitä, millaisia palveluja on käytettävissä (sosiaalityöntekijä, ravitsemusterapeutti, psykologi). Pieni osa yli 18-vuotiaista kokee vaikeiksi itsehoidon taidoiksi sairauden oireiden tunnistamisen ja lääkäriin hakeutumisen ajankohdan. Vaikeaksi luokiteltiin myös kysymyksiin vastaaminen lääkärin vastaanoton aikana, lääkityksestä ja annostelusta kertominen muille, lääkemuutosten tekeminen gastroenterologin suosittelemalla tavalla, lääkkeiden yhteisvaikutusten tunnistaminen, lääkärin vastaanottoajan varaaminen, tiedon hankkiminen käytettävissä olevista terveydenhuollon palvelujen tarjonnasta sekä sen tunnistaminen, kuinka alkoholi ja tupakointi vaikuttavat tulehdukselliseen suolistosairauteen. (Whitfield ym. 2015: 37–38.)

Nuorten IBD-potilaiden itsehallinnan taitoja voidaan edistää mentorointiohjelman avulla. Mentoriin voi ottaa yhteyttä syystä riippumatta. Nuoret kokevat tarvitsevänsä henkilön, jonka kanssa voi keskustella sekä sairauteen liittyvistä että arjen muista asioista. Mentori ymmärretään 2–3 vuotta vanhemmaksi henkilöksi, joka on sairastanut tulehduksellista suolistosairautta vähintään yhden vuoden. Empatiakykyä pidetään tärkeänä, joten ajatellaan, että saman kokenut henkilö ymmärtää vastasairastuneen tilanteen. Mentori toimii myös roolimallina ja antaa nuorelle uskoa selviytyä esimerkiksi koulunkäynnistä tai harrastuksista sairaudesta huolimatta. Mentori jakaa sairauteen liittyvää tietoa esimerkiksi hoitovaihtoehtoista, ravitsemuksesta ja sosiaalisista tilanteista. Mentorointiohjelma sisältää lisäksi muuta hauskaa yhteistä tekemistä, joka liittyy sosiaalisiin tilanteisiin. Ohjelma toteutetaan yksilö- ja ryhmätapaamisilla. Henkilökohtaisissa mentoritapaamisissa voidaan käsitellä syvällisemmin henkilökohtaisia asioita, joita nuoret eivät välttämättä uskalla nostaa esiin ryhmätilanteessa. Tapaamisten lisäksi mentorointia toteutetaan sähköisen viestinnän avulla, kuten Facebookin ja puhelimen välityksellä. Mentoroinnista hyötyvät eniten vastasairastuneet ensimmäisen vuoden aikana, mutta sen mahdollisuus nähdään tärkeänä ”kriittisissä tapahtumissa”, esimerkiksi sairaalahoidon tai leikkauksen aikana. (Mackner – Ruff – Vannatta 2014: 489–490.) Myös aikuiset yli 25-vuotiaat IBD-potilaat näkevät vertaistuen tärkeänä osana sairauden hallintaa. Vertaistuki toteutuu kasvokkain tapaamalla tai puhelimitse. (Czuber-Dochan ym. 2012: 1994.)

IBD-potilaille kerrotaan vastaanottokäynnin yhteydessä potilasjärjestöstä sekä siihen liittymisestä ja sen toiminnasta. Usein potilaille annetaan asiaan liittyvää kirjallista materiaalia. Sairauteen liittyvän materiaalin tulee olla näyttöön perustuvaa tietoa ja terveydenhuollon palveluiden tiloissa helposti saatavilla. Asianmukaista tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvää materiaalia on haasteellista saada, koska taudinkuva on vaihteleva. Materiaalin tulee täyttää sekä vastasairastuneen että akuutisti sairastuneen tiedontarpeet. Terveydenhuollon henkilöstö näkee tarpeellisena erityistilanteeseen soveltuvat materiaalit esimerkiksi lääkkeitä ja niiden sivuvaikutuksista, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja sairauden hallintaan liittyvistä kursseista. (Altschuler ym. 2008: 994; Tu ym. 2015: 2701.) Potilasjärjestön kautta potilailla on mahdollisuus kokemusten vaihtamiseen (Altschuler ym. 2008: 994).

Itsehoitoon liittyvän tiedon ei tarvitse olla kirjallisessa muodossa. Sähköisessä muodossa oleva tieto on yhtä tehokasta. (Tu ym. 2015: 2701; Promislow – Walker – Taheri – Bernstein 2010: 671; van der Marel ym. 2009: 1893–1894.) Erityisesti nuoret potilaat etsivät tietoa internetistä (Promislow ym. 2010: 674–675; Lesnovska ym. 2013: 1722;

Cima ym. 2007: 1270). Suurin osa tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvistä tiedoista löytyy kansallisten potilasjärjestöjen sivustoilta. Tietoa on saatavilla IBD:n yleisistä oireista ja komplikaatioista, ja tarjolla on myös ajankohtaista tietoa IBD:n syntyyn vaikuttavista tekijöistä. Lisäksi kohdennettua tietoa on saatavilla lääkityksestä, kirurgisesta hoitomuodosta, ruokavaliosta ja sosiaalisesta tuesta. (Promislow ym. 2010: 674–675; Lesnovska ym. 2013: 1722; van der Marel ym. 2009: 1893–1894; Cima ym. 2007: 1267–1268.) Vähemmän tietoa on saatavilla tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvästä syöpäriskistä, lääkityksen vaikutuksesta lisääntymisterveyteen ja lasten riskistä sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen. Pääsääntöisesti internetsivustoille on merkitty, milloin tieto on päivitetty. (Promislow ym. 2010: 674–675; Lesnovska ym. 2013: 1722.)

Terveysthuollon yksiköiden tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyviä ohjeistuksia tulee olla enemmän. Moni lääkäri uskoo hoidon suuntaviivojen olevan käytössä ja sisällytettynä toimintaan. Niiden osalta kuitenkin esiintyy tietämättömyyttä. Julkaisut ja internetlähteet ovat paremmin ajan tasalla, koska IBD:n taudinkuva on vaihteleva. Lääkärit käyttävät tiedonlähteenä gastroenterologian järjestöjä ja osallistuvat vuosittaisiin kokouksiin. (Altschuler ym. 2008: 995–996.)

Harvat gastroenterologit kertovat potilaille sosiaalityöntekijän, psykologin tai psykiatrin palvelujen käytöstä. Yhteyttä erityistyöntekijöihin otetaan vain niissä tapauksissa, joissa potilaan sairaalahoito on haasteellinen tai joissa potilas on psykososiaalisesti äärimmäisen kuormittunut. Harva lääkäri myös puhuu vertaistuen tärkeydestä ja siihen saatavilla olevista verkostoista. Ravitsemusterapeuttia pidetään hyödyllisenä potilaille, joilla on paljon kysymyksiä ruokavaliosta tai laihtumisesta. Toisaalta ravitsemusterapeutin käyttö nähdään rajallisena, koska harva heistä on erikoistunut tulehduksellisten suolistosairauksien ruokavaliohoitoon. (Altschuler ym. 2008: 997.) Tun ym. (2015) tutkimuksessa moniammatillisen tiimin nähdään edistävän IBD-potilaan itsehoidon hallintaa.

Tutkimuksia erikoissairaanhoitajien interventioista tulehduksellisissa suolistosairauksissa on vielä vähän, ja tutkimustuloksia tulee tulkita varoen. IBD-hoitajan ohjaus parantaa potilaiden mukautumista krooniseen sairauteen ja potilastyytyväisyyttä niin sairaalahoidossa kuin avohoidossa. Kustannustehokkuudesta ei ole tutkimustuloksia. Räätelöidyllä potilasohjauksella voidaan parantaa mielenterveyttä, mikä vaikuttaa IBD-potilaiden elämänlaatuun. (Belling – McLaren – Woods 2009.) IBD-hoitajan rooli nähdään tärkeänä, koska tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden määrä kasvaa (Altschuler ym. 2008: 997; Cooper ym. 2010: 1505; Lesnovska ym. 2013: 1722; Czub-

Dochan ym. 2012: 1994). Hoitajan tehtäviin kuuluvat laboratoriotutkimusten seuranta ja lääkkeiden merkaptopuriinin ja atsatiopriinin uusinta. Lisäksi IBD-hoitaja muistuttaa potilaita, joilla on vaikeuksia sitoutua hoitoon, käymään verikokeissa oikeaan aikaan. (Altschuler ym. 2008: 997.) IBD-hoitajan tehtäväkuva on vielä moninainen, ja usein siihen kuuluu muiden potilasryhmien hoitoa (Altschuler ym. 2008: 997; Stretton – Currie – Chauhan 2014: 91). IBD-hoitaja ohjaa C-hepatiittipotilaita ja maksasiirtopotilaita, avustaa paksusuolen tähystyksissä ja huolehtii tiedonvälityksestä lääkäreille. Soitot lääkkeiden haittavaikutuksista ja lääkkeiden uudelleen aloituksista ohjautuvat ensin hoitajille. (Altschuler ym. 2008: 997.)

6 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aikuisten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n asiantuntijoiden näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolista potilaiden itsehoidon tukemisessa. Tässä tutkimuksessa aikuisilla tarkoitetaan yli 16-vuotiaita potilaita. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa IBD-potilaan itsehoidosta ja potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan hyödyntää IBD-potilaan hoitotyön, sähköisten hoitoympäristöjen ja potilasjärjestön palveluiden kehittämisessä.

Tutkimustehtävät ovat:

- Mitä on IBD-potilaan itsehoito erikoissairaanhoidossa työskentelevien sairaanhoitajien ja potilasjärjestön näkökulmasta?
- Millainen on potilasjärjestön rooli tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa?
- Miten erikoissairaanhoidossa työskentelevät sairaanhoitajat kuvaavat potilasjärjestön roolia tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa?

7 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuksen lähestymistapa oli kvalitatiivinen. Kvalitatiivinen tutkimus on valittu, koska potilasjärjestön roolia ei ole aikaisemmin tutkittu IBD-potilaiden itsehoidon tukemisessa. Mielenkiinnon kohteena oli tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta. (Kylmä – Juvakka 2007: 22–23; Gray – Grove – Sutherland 2017: 252–253; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 66.) Tutkimuksen tekijä oli kiinnostunut kuvaamaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n asiantuntijoiden näkökulmasta.

7.1 Tutkimukseen osallistuvien kuvaus

Osallistujat haettiin kvalitatiivisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tiedon syvyys on osallistujien valinnan keskeinen peruste. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 110; Gray ym. 2017: 254.) Tutkimukseen haettiin osallistujiksi erikoissairaanhoidossa aikuisten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden hoitotyön parissa työskenteleviä sairaanhoitajia. Osallistujilla tuli olla hyvä käsitys IBD-potilaan kliinisestä hoitotyöstä erikoissairaanhoidossa. Potilasjärjestön osallistujiksi valittiin henkilöt, jotka tuntevat potilaiden tai hoitohenkilökunnan kanssa tehtävän työn ja osaavat visioda sitä. (Gray ym. 2017: 254; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 110–112.) Haastateltavien hankinta osoittautui yhden sairaanhoitopiirin sisällä haastavaksi ja vei paljon aikaa. Sairaanhoitajien oli vaikea osallistua tutkimushaastatteluun työaikana, ja alustavia haastatteluajkoja jouduttiin vaihtamaan. Syvällistä tietoa IBD-potilaan hoitotyöstä erikoissairaanhoidossa on harvalla. Erikoissairaanhoidon gastroenterologian piirissä työskentelevät sairaanhoitajat kokivat keskustelun potilasjärjestöteemasta vaikeaksi (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 111). Tässä tutkimuksessa ei haastateltu IBD-potilaita, koska kyseessä oli ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon (YAMK) opinnäytetyö. Sairaanhoitajien ja potilasjärjestön edustajien näkemykset tuottavat uutta tietoa ja auttavat kehittämään työelämää (Turunen ym. 2015: 4, 10; Valtioneuvoston asetus ammattikorkeakouluista 1129/2014 §5). Potilaisiin kohdistuvaan tutkimukseen olisi tarvittu lausunto eettiseltä toimikunnalta (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 223). Erikoissairaanhoidossa IBD-potilaita hoidetaan monessa eri yksikössä ja erikoisalalla. Potilaiden itsemääräämisoikeus on tutkimukseen osallistumisen lähtökohta, eikä heillä

ole velvollisuutta osallistua tutkimukseen hoitosuhteen vuoksi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 218–219, 223; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Henkilötietolaki 523/1992.)

Ensimmäinen tutkimuslupa haettiin helmikuussa 2016 yhteen tulosyksikköön. Koska tuolloin ei saatu riittävästi osallistujia, haettiin toinen tutkimuslupa koko sairaanhoitopiiriin toukokuussa 2016. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 85.) Tutkimukseen valittiin mukaan myös lasten ja nuorten sairaanhoidon yksiköt, koska tällä ratkaisulla saatiin mukaan nuoria 16–19-vuotiaita IBD-potilaita hoitavat sairaanhoitajat. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret siirtyvät lasten ja nuorten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon noin 19-vuotiaina (Hardbord ym. 2017: 784).

Tutkija lähestyi ensin sähköpostitse sairaanhoitopiirin osastonhoitajia. Heidän kautta saatiin tieto mahdollisista osallistujista, joita tutkija lähestyi henkilökohtaisesti sähköpostitse. Osallistuja itse päätti, osallistuuko hän tutkimukseen vai ei, ottamalla henkilökohtaisesti yhteyttä tutkijaan. Sairaanhoitajien tutkimushaastattelut tehtiin osallistujien työyksikön tiloissa. Potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n puolelta tutkija lähestyi toiminnanjohtajaa. Tutkija kävi kertomassa aiheestaan joulukuussa 2015 Crohn ja Colitis ry:n toimistossa Tampereella. Samassa yhteydessä keskusteltiin potilasjärjestön osallistujista. Myös potilasjärjestön osallistujia tutkija lähestyi samalla tavalla sähköpostitse kuin sairaanhoitajia. Potilasjärjestön tutkimushaastattelut suoritettiin Crohn ja Colitis ry:n tiloissa Tampereella ja tutkijan työpaikkana olevan sairaalan neuvotteluhuoneessa. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet saivat itse valita haastattelupaikan ja ajankohdan.

Tutkimukseen osallistui 15 sairaanhoitajaa ja kaksi potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n asiantuntijaa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat naisia. Sairaanhoitajat työskentelevät erilaisissa erikoissairaanhoidon yksiköissä, kuten poliklinikalla, vuodeosastolla, aikuisten hoitotyössä tai lasten ja nuorten hoitotyössä. Aikuisten sairaanhoidossa työskenteli 11 sairaanhoitajaa ja lasten ja nuorten sairaanhoidossa neljä sairaanhoitajaa. Haastatteluihin osallistuneiden sairaanhoitajien keski-ikä oli 52,3 vuotta (28–62 v.). Sairaanhoitajien työkokemus hoitotyöstä oli keskimäärin 24,5 vuotta (6–40 v.). IBD-hoitajana työskenteli kahdeksan haastatelluista.

7.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä oli haastattelu, koska aihe oli huonosti tunnettu. Haastattelussa osallistuja on aktiivinen osapuoli, ja saatuja tietoja voidaan syventää. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 128.) Haastattelutyypinä käytettiin sekä teemahaastattelua että avointa haastattelua. Teemahaastattelun taustalla vaikutti Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisen sairauden itsehoitoteoria. Aihealueet olivat itsehoidosta huolehtiminen, itsehoidon seuranta ja itsehoidon hallinta. Teemahaastattelun aihealueet käsittelivät IBD-potilaan itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa. Tähän vaikutti aikaisempi tutkimustieto. Haastattelutilanteessa oli liikkumavaraa, koska osallistajat työskentelivät erilaisissa työyksiköissä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 125–126; Gray ym. 2017: 259.)

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Tutkija suoritti tutkimushaastattelut itse. Aineiston keruu aloitettiin helmikuussa 2016 suorittamalla kolme esihaastattelua (Hirsjärvi – Hurme 2008: 72; Gray ym. 2017: 260; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 127). Niiden tarkoituksena oli testata haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja hypoteesisten kysymysten muotoilua (Hirsjärvi – Hurme 2008: 72). Lisäksi haastattelurungosta käytiin keskustelua tutkimuksen ohjaajan kanssa. Haastattelurunkoon tehtiin muutoksia kahden ensimmäisen esihaastattelun jälkeen. Esihaastatteluja ei liitetty aineistoon. Tutkimushaastattelut nauhoitettiin osallistujien luvalla, ja ne suoritettiin 29.3.–8.6.2016 ja 22.8.–27.9.2016. Haastattelujen yhteiskesto oli 19 tuntia ja 15 minuuttia. Keskimääräinen kesto oli 68 minuuttia (43 min – 2 t).

7.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi

Tutkimushaastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Tutkimushaastattelut kuunneltiin heti tilaisuuden jälkeen, ja niistä tehtiin lyhyet muistiinpanot päiväkirjaan. Tutkija purki haastattelut itse. Litterointi tehtiin toukokuun ja lokakuun 2016 välisenä aikana. Litterointi tehtiin sanatarkasti puhekieltä noudattaen sisällyttäen mukaan täytesanat, kuten ”niinku”. Toistot, keskenjäävät tavut ja yksittäiset äännähdykset jätettiin litteroimatta. Litteroinnissa ei huomioitu tunteita kuvaavia ilmauksia, kuten naurahduksia. (Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto 2016.) Litteroitua aineistoa kertyi 442 sivua. Litteroinnissa käytetty fontti oli Times New Roman 12 ja riviväli 1,5. Haastattelijan ja haastateltavan puheenvuorot

erotettiin laittamalla niiden eteen niitä kuvaavat koodit H (haastattelija) ja numerot 1–17 (haastateltava).

Aineiston litteroinnin jälkeen tutkija kuunteli nauhoituksia ja luki tutkimushaastattelut yksitellen useaan kertaan läpi. Aineisto analysoitiin sekä deduktiivisella että induktiivisella sisällönanalyysillä. Deduktiivista päättelyä käytettiin IBD-potilaan itsehoidossa, koska lähtökohtana oli aiemman tiedon perusteella laadittu teoreettinen perusta. Induktiivinen sisällönanalyysi valittiin potilasjärjestöä käsittelevän aineiston analysointiin, koska aikaisempi tieto siitä oli hajanaista. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 167; Kyngäs – Vanhanen 1999: 5–10; Elo – Kyngäs 2007: 110–112.) Esimerkit deduktiivisesta ja induktiivisesta sisällönanalyysistä on esitetty liitteissä 4 ja 5. Analyysiyksiköksi valittiin lause tai ajastuskokonaisuus. Auki kirjoitetusta aineistosta etsittiin ilmaisuja, jotka liittyivät tutkimustehtäviin. Ilmaisut koodattiin litteroituun tekstiin eri värein Microsoft Word 2016 -tekstinkäsittelyohjelmassa. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5–6; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aineisto jaettiin tutkimustehtävien mukaisesti IBD-potilaan itsehoitoon ja potilasjärjestön roolin itsehoidon tukemisessa. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin yksinkertaisempaan muotoon. Tämän jälkeen aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokaksi. Luokalle annettiin sisältöä kuvaava nimi. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5–6; Tuomi – Sarajärvi 2009: 110; Graneheim – Lundman 2004: 107–108.) Analyysia jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset alaluokat toisiinsa ja muodostamalla niistä yläluokkia. Lopuksi yläluokista muodostettiin pääluokkia, jotka muodostuivat haastattelun teemoista. Niistä edelleen muodostui yhdistävä luokka, joka perustui Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) itsehoidon teorian alueisiin itsehoidosta huolehtiminen, seuranta ja hallinta. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109–112; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 169; Kyngäs – Vanhanen 1999: 7.)

8 Tutkimustulokset

8.1 IBD-potilaan itsehoito erikoissairaanhoidossa työskentelevien sairaanhoitajien näkökulmasta

Haastatteluissa esille nousi neljä pääluokkaa **itsehoidosta huolehtimisesta**: **IBD-potilaan ruokavalio**, **vaihtoehtolääketiede**, **IBD-potilaan lääkehoito** ja **väsymystä pahentavat tekijät** (liite 8).

Haastateltavien mielestä **IBD-potilaan ruokavalio** noudattaa suurimmaksi osaksi välttämisdieettiä. Oireiden vuoksi IBD-potilaat kiinnittävät huomiota ruokavalioon, koska tietyistä ruoka-aineista voi seurata vatsavaivoja. Sairaanhoitajien mukaan osa potilaista välttää maitotuotteita. Myös laktoosin välttäminen on tavallista. IBD-potilaan ruokavaliota kuvattiin vähäkuittiseksi. Huonosti sulavat ruoat, kuten kasvikset ja hedelmät, eivät välttämättä sovi kaikille. Sairaanhoitajat kertoivat, että monet potilaat ovat kokeilleet gluteenitonta dieettiä. Aineiston mukaan gluteenittoman dieetin rinnalle suosioon on noussut FODMAP-ruokavalio. Selittäväksi tekijäksi kuvattiin, että ravitsemusterapeutit suosittelivat sitä nykyisin IBD-potilaille. Erilaisten ruoka-aineiden välttämisen lisäksi mainittiin sairauteen liittyvät ruokavaliot. Eräs haastateltava kertoi, että tulehdukselliseen suolistosairauteen voi liittyä ärtyvän suolen oireyhtymä, jolloin ruokavaliosta haetaan apua suolisto-oireiden hallintaan. Tällöin vältetään esimerkiksi kahvia, ruisleipää ja vehnää. Sairaanhoitajien mukaan Crohnin taudissa voi tulla suoliahtaumia, jolloin he ohjeistivat Crohnin tautia sairastavaa potilasta välttämään herkästi tukoksia aiheuttavia ja huonosti sulavia ruoka-aineita. Lisäksi haastatteluissa tuotiin esille ohutsuoliavannepotilaan ruokavalio. Ohutsuoliavannepotilaan on muistettava juoda riittävästi, koska avanteen erityis on runsasta.

”Sitten on näitä tämmösiä erilaisia niinku huonosti ohutsuolesta imeytyvien hiilihydraattien välttämisdieettejä. Esimerikiks välttäminen tää fodmap on nyt semmonen, joka on pinnalla.” (H6)

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat hakevat apua ja näkökulmia **vaihtoehtolääketieteestä**. Haastateltavat kertoivat, että potilaita kiinnostavat hoitovaihtoehdot ja itsehoitolääkkeet. IBD-potilaat haluavat ottaa huomioon muita hoitovaihtoehtoja. Eräs haastatelluista kuvasi, että IBD-potilas voi lopettaa solunsalpaajalääkkeen käytön

yhtäkkiä ja siirtyä käyttämään vaihtoehtolääketieteen itsehoitolääkkeitä. Joillakin IBD-potilailla on näkemyksiä sairaalan peruslääkevalikoimaan kuulumattomien kivennäis- ja hivenainetuotteiden paremmasta imeytymisestä.

Haastateltavat kuvasivat **IBD-potilaan lääkehoitoa** kuuden osa-alueen kautta: sairauden hallinta, lääkityksen epäsäännöllisyys, tablettilääkityksen epäsäännöllisyys, pistoshoiton toteutus, lääkehoidon apukeinot ja yhteydenotto palveluntarjoajiin. Haastateltavien mielestä enemmistö IBD-potilaista noudattaa lääkehoidon ohjeita hyvin. Potilaat osaavat laskea kortisoniannosta asteittain ja tietävät lääkkeiden käyttötarkoituksen. Sairauden hallinta näkyy motivaatiossa. IBD-potilaat ovat nuoria aikuisia, jotka ottavat itse aktiivisesti selvää asioistaan. Eräs haastatelluista kuvasi tulehduksellisen suolistosairauden olevan pitkäaikaissairaus, jolloin omahoitoisuudessa kehittymisen huomaa potilaissa. Sitoutuminen hoitosuunnitelmaan ilmenee laboratoriokokeissa käymisenä ja vastaanotolle tulemisena. Haastateltavien mukaan IBD-potilaat ottavat lääkkeitä säännöllisesti, kun sairaus on aktiivinen. Lääkkeet unohtuvat helposti sairauden hyvässä vaiheessa. Oireettoman jakson aikana potilaalle voi syntyä ajatus tervehtymisestä. Joskus potilaat saattavat omaehtoisestikin jättää lääkkeitä pois. Syyksi tähän nähtiin kokeilunhalu, useamman vuoden sairastaminen ja se, että elämässä oli käynnissä jotakin normaalia poikkeavaa. Haastateltavien mielestä sairaanhoitajan lääkehoidon ohjaus edistää IBD-potilaan itsehoitoa. Eräs haastateltava mainitsi nuorten talousvaikeudet liittyen lääkityksen epäsäännöllisyyteen.

"...sillä lailla se tulee ilmi, että sitten kun on vähemmän oireita niin lopetellaan lääkityksiä. Sitten kun ei oo enää sairauden tunnetta ja voi hyvin. Sitten lopetellaan lääkityksiä." (H15)

"Mutta sitten osa tosiaan voi olla nuori ihminen, jolla on taloudellisia vaikeuksia niin on moni niinku lopettanu sen tähden lääkkeitten syömisen ettei oo rahaa. Ne on kalliita." (H3)

Lääkkeiden haittavaikutuksista haastatteluissa korostuivat kortisonin sivuvaikutukset. Sairaanhoitajien mukaan potilailla on kortisonia kohtaan ennakoluuloja, jotka liittyvät ulkonäön muuttumiseen. Esille nousivat turvotus, kasvojen pyöristyminen ja painon nousu. Eräs haastateltava kertoi nuorten poikien ulkonäköpaineista. Nuorelle pojalle ulkonäkö ja akne ovat yhtä paha asia kuin tytöille. Lisäksi lääkkeiden sivuvaikutuksista keskustellaan IBD-potilaiden kanssa perhesuunnittelun yhteydessä.

"Tietysti sitten että kun on nuori ja aikuisia niin just se että miten sitten ku haluaa perustaa perhettä tai että miten lääkitykset vaikuttaa." (H10)

IBD-potilaiden pistoshoidon hallinta oli sairaanhoitajien mielestä hyvää. Potilaat ovat nuoria, jolloin he oppivat pistämisen nopeasti ja teknisesti oikein. Sairaanhoitajien mukaan pistosarkkuutta on potilailla, jotka ovat sairastaneet lapsesta saakka. IBD-potilailla on monenlaisia keinoja lääkehoidosta huolehtimiseen. Haastateltavat mainitsivat dosetit ja päivärutiinit. Uusimpina keinoina nähtiin älypuhelimien sovellukset. Nykyisin puheliin on saatavissa erilaisia muistutuksia ja herätyksiä, joista erityisesti nuoret IBD-potilaat ovat kiinnostuneita. Aineiston mukaan vanhempien rooli on merkityksellinen nuorten IBD-potilaiden lääkehoidon huolehtimisessa, sillä he muistuttavat lääkkeiden otosta.

Yhteydenottoon terveydenhuollon palveluntarjoajiin liittyen haastatteluissa tuotiin selvästi esille vanhempien epäluottamus nuoriin, työelämän haasteet ja hoidon tarpeen arviointi. Nuorten miesten vanhemmat kuvattiin aktiivisiksi yhteydenottajiksi. Haastateltavien mielestä nuoret ottavat harvemmin itse yhteyttä terveydenhuoltoon. Muut yhteydenotot erikoissairaanhoidon liittyvät ohjeistuksien noudattamisen varmistamiseen ja oireiden aktivoitumiseen. Sairaanhoitajien mukaan IBD-potilaat soittavat lääkkeen aloituksesta tai resepteistä ennen matkalle lähtöä. Eräs haastateltava kuvasi, että diagnoosin saatuaan IBD-potilaat haluavat päästä nopeasti hoitoon. IBD-potilaat ottavat yhteyttä erikoissairaanhoidon vuodeosastolle hoidon tarpeen arviointiin liittyen. Aineiston mukaan yhteydenotot erikoissairaanhoidon gastroenterologian yksikköihin lisääntyvät oireiden aktiivisessa vaiheessa. IBD-potilaat pohtivat, johtuvatko oireet lääkehoidosta vai liittyvätkö ne johonkin muuhun sairauteen. Koska IBD-potilaat ovat nuoria aikuisia, näkyvät työelämän haasteet yhteydenotoissa ja vastaanottoaikojen suunnittelussa. Hoitoja räätälöidään työorientoituneiden ihmisten mukaan. Sairaanhoitajat kertoivat, että erikoissairaanhoidon yksiköt yrittävät joustaa niin pitkälle kuin on mahdollista. Työelämän vaatimukset kuvattiin haastatteluissa polikliinisten aikojen sopimattomuutena tai suunniteltujen tutkimusten väliin jättämisenä.

”...vanhemmat pyrkii hoitamaan tosi pitkään näiden nuorten asioita. Mikä toisaalta ne vetoo siihen ne nuoret ei niitä ite hoida.” (H17)

”Ehkä toisilla se näkyy niinku siinä käytöksessä että ne on saannu ehkä jonkun ajanvarauksen meille polilla tai sit endoskopiayksikköön. Ne alkaa soittelemaan jo ennen ensimmäistäkään aikaa. Heistä tulee niinku tavallaan semmosii vaativia ja he haluavat heti kaikkee hoitoa.” (H7)

Väsymystä pahentaviksi tekijöiksi kuvattiin sairauden kliinistä kuvaa ja eri elämänvaiheita- ja tilanteita. Huonon nestetasapainon nähtiin lisäävän väsymystä. Tulehduksellisten suolistosairauksien suolen toiminta kuvattiin epämääräisenä ja vaikeasti ennakoitavana. Lisäksi suolistoleikkaukseen liittyy nestetasapaino-ongelmia. J-pussileikkauksen jälkeen suoli toimii vilkkaasti. Haastateltavien mukaan IBD-potilaat kohtaavat pettymyksiä avannesidoksen pysyvyydessä. Sopivan avannetuotteen löytämiseen menee aikaa, ja se vaatii useita tuotekokeiluja. Kivulle herkistyminen voi tehdä avannesidoksen vaihtoista vaikeita. Osa sairaanhoitajista kuvasi, että IBD-potilaiden on vaikea hallita kipua. Kun kipuja on ollut pitkään, pienenee niiden sietokyky. Samanaikaiset sairaudet nähtiin väsymystä pahentaviksi tekijöiksi. Crohnin tautia sairastava potilas voi joutua sairauskierteeseen, koska taudissa esiintyy enemmän hankalia oireita (periaanalifistelit, absessit) colitis ulcerosaan verrattuna. Eräs haastateltava kuvasi Crohnin tautia sairastavien potilaiden olevan väsyneempiä, koska he joutuvat käymään läpi useita leikkaushoitoja. Sairaanhoitajat näkivät, että IBD-potilaiden eri elämänvaiheisiin ja -tilanteisiin liittyy stressiä. Nuorten IBD-potilaiden kohdalla sairaanhoitajat olivat havainneet, että ylioppilaskirjoitusten aikaan varattiin enemmän hoitokäyntejä. Haastatteluissa korostuivat erityisesti nuoren aikuisen kehitysvaiheet ja niiden tuomat haasteet, jotka liittyvät kumppanin löytämiseen tai raskauteen. Sairaalahoitoon ja akuutteihin hoitojaksoihin liittyi sairaanhoitajien mielestä itsensä hoitamatta jättämistä ja heikkoa motivaatiota. Nuorten aikuisten potilaiden kohdalla kuvattiin esiintyvän hoitoväsymystä. Se ilmenee hoitojen laiminlyömisinä, esimerkiksi biologisiin lääkkeisiin liittyvien turvakokeiden väliin jättämisinä. Sairaanhoitajat kokivat joutuvansa muistuttelemaan IBD-potilaita erilaisin keinoin verikokeissa käymisestä. Väsymykseen liittyi myös potilaan yhteiskunnallinen asema. Potilaan itsehoidosta huolehtimisen haasteita kuvattiin elämänhallinnan ongelmina. Näitä olivat opiskelu- tai työpaikan puuttuminen tai toimeentulotuen varassa eläminen.

”Kyllä se tietysti monella sitten on se suolen toiminnan niinku epämääräisyys kun ei voi yhtään luottaa siihen toimintapuoleen milloin se toimii ja milloin ei...” (H1)

”Ja sitten tietysti on ollu tämmösii hyvin niinku vaikee hoitosii potilaita, jolla on tämmöstä elämänhallinnan ongelmaa. Kyllä vähän joka alalla. Valitettavasti on niinku vähän niinku silleen syrjäytyneitä että ei oo opiskelupaikkaa tai työpaikkaa. Ja on ehkä ihan jonkun toimeentulon varassa niin kyl silloin on hankaluuksia.” (H6)

Itsehoidon seurantaan kuuluvia asioita kuvattiin kolmen osa-alueen kautta: **tarkkailu, laboratorionkokeet** ja **itsenäiset seurantamenetelmät** (liite 8).

Osa haastatelluista koki, että IBD-potilaiden olisi hyvä **seurata painoaan**. Potilaat kertovat painon laskusta ennen sairaalahoitoon joutumista. Muita haastatteluissa esille nousseita seurantamenetelmiä olivat **laboratorionkokeet**. IBD-potilailta seurattiin ulosteenäytteitä, joista eniten kuvattiin kalprotektiinia. Eräs haastateltava kertoi ohjeistavansa IBD-potilaitaan pitämään **ruokapäiväkirjaa** ja **oirepäiväkirjaa**. Varsinaisia itsehoidon mittareita ei tutkimushaastatteluissa noussut esiin, eivätkä sairaanhoitajat nähneet tarpeellisena potilaiden jatkuvaa itsensä mittaamista. Tehtyjen haastattelujen aikana sairaanhoitopiiriin IBD-potilaita hoitavien gastroenterologian yksiköissä ei ollut käytössä hoidon laadun mittareita, kuten vajaaravitsemuksen riskin arviointia. Haastateltavat pohtivat **älypuhelimien sovellusten** hyödynnettävyyttä voinnin seurannassa. Näin he pysyisivät omasta voinnistaan paremmin ajan tasalla ja seurantatieto olisi käytettävissä vastaanotolla.

”...et ois niinku jotain näit sovelluksii josta vois hyötyä. Ne vois kotona täyttää ja sitten lähettää vaikka ennen vastaanottoa. Tämmöstä vois kehittää joskus. Koska se että kysytään tässä että kuinka sä voit niinku. Enhän mä ittekään muista miten mä oon voinu viikko sitten. Sit kun mulla olis joku mihin mä laitan sen ylös ja se tekee vaik jonkun käppyrän...” (H12)

Haastatteluissa nousi esille **itsehoidon hallinnasta** viisi pääluokkaa: **tiedontarve, psykologiset hallintakeinot, väsymyksen hallinta, tiedon hankinta ja jakaminen, itsehoidon taidot** (liite 9).

IBD-potilaan **tiedontarvetta** kuvattiin merkitykselliseksi sairauden alkuvaiheessa ja hoidon muuttuessa. Tiedontarve muuttuu elämäntilanteen mukaan. Sairaanhoitajat kuvasivat tehtäväkseen tiedon luotettavuuden arvioinnin opettamisen. Potilaat hakevat tietoa internetistä, jolloin lähdekritiikin merkitys korostuu. Eräs haastateltava mainitsi, että suurin työ hoitajalle on potilaan väärin ymmärtämän tiedon oikaisu. Suositusten mukaisesta ohjauksesta esille nousivat potilasoppaat. Potilaat saavat ensimmäiseksi tietoa tulehdussellisesta suolistosairaudesta paksusuolen täyhystyksen yhteydessä. Sairaanhoitajien mukaan tavallisesti silloin hoitaja tai lääkäri antaa potilasjärjestön IBD-oppaan. Aineiston mukaan vuodeosastolla oli käytössä enemmän yksikön itsensä laatimia ohjeita, esimer-

kiksi j-pussiohje ja avanteenhoito-ohje. Sairaanhoitajat kertoivat keskustelewansa ensiohjauksessa potilaiden kanssa lääkkeiden käyttötarkoituksesta ja sivuvaikutuksista. Oireiden hallinnan ohjaus ei erityisesti noussut esille haastatteluissa. Elämäntapaohjausta kuvattiin ravitsemuksen ja matkustamisen kautta. Potilasjärjestön ravitsemusopas nähtiin kysytyimmäksi tiedonlähteeksi, joka on jatkuvasti erikoissairaanhoidon yksiköissä lopussa. Tukimateriaaleina käytettiin eniten potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n oppaita. Sairaanhoitajat ohjasivat potilaita etsimään lisätietoa tulehduksellisista suolistosairauksista potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n internetsivuilla. Haastatteluissa esille nousivat myös lääketieteellisuuden tuottamat materiaalit. Näiden käyttöä perusteltiin kustannuskysymyksillä ja yhteistyökumppanuutena.

”Ja sitten että ohjataan niinku mistä asiallista tietoa saa. Että vähän osaa olla kriittinen että mistä sitä tietoa hankkii...Ei että mun mielestä sen oikeastaan asiantuntija pitäis sen sanoa. Siis ei ite osaa.” (H3)

Psykologiset hallintakeinot liittyivät toimintasuunnitelmaan ja monialaiseen yhteistyöhön. Aineiston mukaan lasten ja nuorten sairaanhoidon gastroenterologian yksiköissä yhteistyötä oli psykiatrian erikoisalan kanssa enemmän kuin aikuisten sairaanhoidon yksiköissä. Lasten ja nuorten sairaanhoidon yksikköjen sairaanhoitajien haastatteluissa korostui varhainen puuttuminen ongelmatilanteisiin. Tunteista puhuminen terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa nähtiin tärkeäksi psykologiseksi hallintakeinoksi. Eräs haastateltava kuvasi, että avanneleikkaukseen tulevilla IBD-potilailla on tulevaisuuteen suuntautunut ja toiveikas ajattelutapa. Tähän vaikuttaa pitkä sairaushistoria. Haastateltavien mukaan avanne on kuitenkin vielä monelle IBD-potilaalle kynnyskysymys. Sairaanhoitajat suosittelivat IBD-potilaille stressinhallintakeinoksi mielekkäitä harrastuksia, koska stressiä ei voi poissulkea elämästä.

IBD-potilaan **väsymyksen hallinta** kuvattiin suunnitelmallisuudella. Haastatteluissa nousi esille se, että IBD-potilaat selvittävät matkan varrella olevat wc:t. Potilaat miettivät päivän toimintajärjestystä. Aamujen kuvattiin olevan hankalia IBD-potilaille. Potilaat hallitsevat oireiden arvaamattomuutta jättämällä aterioita väliin. Sairaanhoitajien mukaan tulehduksellinen suolistosairaus on hankaloittanut potilaiden arkielämää vaikeuttaen esimerkiksi harrastuksia ja työssäkäyntiä, sillä IBD-potilaat jäävät usein kotiin suolisto-oireiden takia. Tulehduksellisen suolistosairauden kuvattiin aiheuttavan poissaoloja töistä tai opiskelusta. Työnantaja ei välttämättä ymmärrä sairauden luonnetta. IBD-potilaat ovat saattaneet vaihtaa työtehtäviä, koska stressi pahentaa oireita. Eräs haastateltava kertoi potilaiden ja hoitavan lääkärin ristiriidasta työkyvynarvioon liittyen. Nuoren väsymyksen

hallintaa kuvattiin hankalampana, koska elämässä on samaan aikaan muita mielenkiinnon kohteita. Esille nousi kroonisen sairauden hyväksymisen vaikeus. Pysyvä säännöllinen lääkitys koetaan elämää rajoittavana. Haastateltavat kuvasivat nuorten aikuisten myös pohtivan muiden suhtautumista avanteeseen. Asia nousee esille erityisesti seurustelusuhteessa. Lisäksi IBD-potilaat saattavat ensin vältellä leikkaushoitoa.

”...hän siirty ammattikouluun ja vartijalinjalle. Ja se ei onnistunu mitenkään se koulunkäynti ja oli poissaoloja. Ja oli masentuneisuutta. Oli vaikka mitä.” (H14)

”...on tullu esimerkiksi muutama mies kertoo miten on vaihtanu työpaikkaa sen takia et on vähemmän stressaavaa. Että on huomannu että ku tulee stressiä niin kaikki oireet niinku pahenee.” (H15)

”...tietenkin elämäntilanne et mikä on elämäntilanne. Jos on nuori ihminen ja edessä on opiskelut ja puolison etsiminen ja perheen perustaminen ja kaikki tietenkin. Siihen saumaan se sairaus voi olla vaikeampi ja sitten motivoituminen siihen hoitoon.” (H5)

Tiedon hankinta ja jakaminen lisäsivät ymmärrystä käyttäytymistä kohtaan IBD-oireiden pahenemisvaiheessa. Potilaat etsivät tietoa suurimmaksi osaksi internetistä. IBD-potilaan ohjauksessa esille nousevat potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n ja lääketeollisuuden internetsivut. Sairaanhoitajien mukaan IBD-potilaat haluavat pitää sairauden salassa. He kannustivat potilaita kertomaan sairaudesta työpaikalla tai koulussa terveydenhoitajalle ja opettajalle. Aineiston mukaan nuorten on vaikeampi kertoa tulehduksellisesta suolistosairaudesta kuin aikuisten. Nuorilla tilanteeseen liittyy erilaisuuden pelko. IBD on näkymätön sairaus, mutta wc:hen on vaikea lähteä muiden huomaamatta. Haastateltavat kertoivat, että sairastuneiden määrät ovat lisääntyneet. Tämä lisää yleistä keskustelua tulehduksellisista suolistosairauksista.

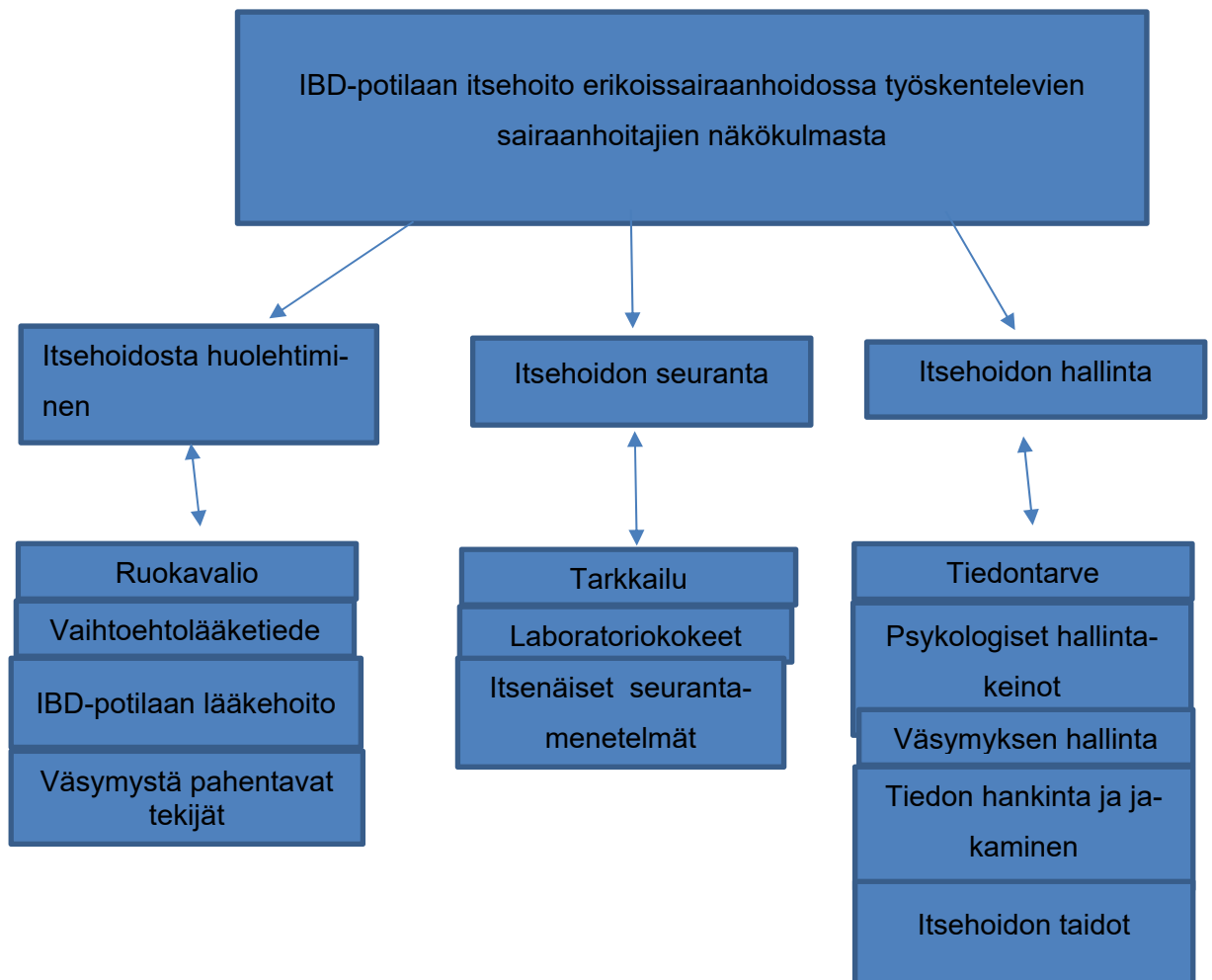
Itsehoidon taidot liittyivät itsehoidon hallintaan. Sairaanhoitajien mukaan Crohnin tautia sairastavan potilaan on vaikeampi tunnistaa sairauden oireita ja hakeutua lääkäriin. Colitis ulcerosaa sairastavalla potilaalla on usein näkyvä veriripuli. Hoitoon hakeutumiseen vaikuttavat potilaan omat näkemykset. Potilaat voivat odottaa oireiden helpottumista ja seurata voinnin kehittymistä pitkään ennen sairaalahoitoon hakeutumista. Haastateltavien mukaan IBD-potilaat tulevat erikoissairaanhoidossa diagnoosin alkuvaiheessa sairaanhoitajan yksilölliseen potilasohjaukseen. Potilaat osaavat ottaa yhteyttä IBD-hoitajaan voinnin huonontuessa. Haastatteluissa korostui erityisesti se, että IBD-hoitaja hoitaa muitakin potilasryhmiä. Erikoissairaanhoidon poliklinikalla IBD-potilas saa yhteyden

lääkäriin hoitajan kautta. Eräs haasteltava pohti, että ainoastaan lääkäri voi ottaa kantaa potilaan hoitoon. IBD-potilaat saavat tukea myös avannepoliklinikalta. Yhteydenotot avannepoliklinikkaan liittyvät avannesidoksen pysymiseen. Erikoissairaanhoidon gastroenterologian vuodeosastolla työskentelevät sairaanhoitajat mainitsivat IBD-potilaiden soittavan, koska eivät tiedä, mihin heidän kuuluisi hakeutua hoitoon. Eräs haastateltava kuvasi IBD-potilailla esiintyvän haasteellisissa tapauksissa tyytymättömyyttä hoitopaik-
kaansa ja halua siirtää hoito yliopistolliseen sairaalaan. Erikoissairaanhoidossa kontrol-
likutsujen koettiin määrittävän IBD-potilaan hoidon suunnittelua. Potilaat saavat tiedon seuraavasta vastaanottoajasta tai paksusuolen tähystyksestä hoitojakson yhteydessä.

"Kyllä nyt mielestä nyt varsinki ku me annetaan tää käyntikortti, missä lukee niinku IBD-hoitaja. Siinä lukee meidän henkilöiden nimet. Sitten moni kysyy tietysti voi olla, että se puhelu on saattanu ohjautuu keskuksen kautta tai sihteerin kautta. Sit ne kysyy, että oletko sinä se IBD-hoitaja. Et kyllä niinku tuntuu selkeelle et he varmasti tietää soittaa sille henkilölle, joka heitä kuuntelee näissä asioissa." (H7)

"Ja sit myös se että potilaat ei aina tiedä mihin et heidän kuuluis ottaa yhteyttä. Et jos on leikattu mutta se oire mikä heil nyt niin ei välttämättä liity mitenkään siihen leikkaukseen niin sit he silti soittaa tänne." (H9)

Kuvio 1. Yhteenveto IBD-potilaan itsehoidosta sairaanhoitajien näkökulmasta



8.2 IBD-potilaan itsehoito potilasjärjestön näkökulmasta

Haastatteluissa nousi esille itsehoidosta huolehtimisen kaksi pääluokkaa: **IBD-potilaan ruokavalio** ja **IBD-potilaan lääkehoito** (liite 10).

Haastateltavat kuvasivat **IBD-potilaan ruokavaliota** välttämisdieettinä. IBD-potilaat haavevat ravitsemuksesta ratkaisuja, koska ajattelevat suolisto-oireiden johtuvan siitä. Potilaat kokevat saaneensa apua gluteenittomasta ja laktoosittomasta ruoasta. Huonosti su-lavista ruoista mainittiin kokolihan välttäminen. FODMAP-ruokavalio nousi myös potilas-järjestön edustajien haastatteluissa esille. Lääkärit ja ravitsemusterapeutit suosittelivat sitä IBD-potilaille.

IBD-potilaan lääkehoitoon kuuluvia asioita haasteltavat kuvasivat kolmen osa-alueen kautta: lääkityksen epäsäännöllisyys, lääkeshoidon apukeinot ja yhteydenotto terveyden-huollon palveluntarjoajiin. IBD-potilaan oireet ovat vaihtelevia. Lääkityksen epäsäännöl-lisyyteen vaikuttivat haastateltavien mielestä pitkät oireettomat jaksot. Sen aikana lääk-keiden säännöllinen ottaminen unohtuu. Potilaalle voi syntyä ajatus tervehtymisestä, koska hän kokee olevansa paremmassa kunnossa. Potilasjärjestön edustaja kuvasi IBD-potilaiden turhautumista lääkehoitoon siinä tilanteessa, jossa lääkkeet eivät auta tai niistä tulee sivuvaikutuksia. Haastattelussa esille nousivat myös lääkehoitoon liittyvät kustannukset. Tulehduksellisiin suolistosairauksiin käytettävät biologiset lääkkeet ovat kalliita, ja huolta aiheuttaa etenkin lääkkeiden omavastuuosuus. IBD-potilaat voivat jopa jättää lääkkeitä ostamatta hinnan takia.

”Onhan se niinku kova huoli oli alku vuodesta nyt kun tuli se omavastuu lääkkeisiin ja näin. Semmosta niinku huomasi jonkin verran. Jos ne kulut kauheesti kasvaa kun on kalliita lääkkeitä että millä niitä sitten ostaa. Ja se Humirakin kun se on niin kallista. Tiedän kyllä niitäkin jotka sitten on jättänyt ostamatta ihan sen jättäminen hinnan takia.” (H8)

Lääkkeiden sivuvaikutuksia kuvattiin kortisoniin liittyen. Kortisoni aiheuttaa ulkonäkö-muutoksia, esimerkiksi kasvojen pyöristymistä ja painonnousua. Suuri kortisoniannos ai-heuttaa vilkkautta. Kun annosta lasketaan, eräs haastateltava kuvasi siitä seuraavaa vä-symystä. Lääkeshoidon apukeinoina mainittiin älypuhelimien sovellukset, aamurutiinit, dosetti ja vanhemmat. Älypuhelimien sovellus muistuttaa lääkkeenottoajasta. Joillakin potilailla lääkkeenotto sujuu osana aamutoimia. Jos lääkkeitä on enemmän, IBD-potilaat

käyttävät haastateltavien mukaan dosettia. Nuorten lääkehoidosta huolehtivat vanhemmat.

Potilasjärjestön haastatteluissa esille nousivat erityisesti yhteydenotot terveydenhuollon palveluntarjoajiin. Erikoissairaanhoidossa rasitteena nähtiin jatkuvasti vaihtuva lääkäri tai hoitaja. Haastateltavat korostivat IBD-hoitajan merkitystä itsehoidon tukemisessa. Terveydenhuollon puhelinaikaa kuvattiin työssä olevalle vaikeaksi ajankohdaksi. Töistä ei välttämättä pystytty irtautumaan tai yksityisasioista ei ole mahdollista puhua puhelimesta.

”IBD-hoitajan merkitys siinä niinku viestinä meille niinku sieltä kentältä. Et se on niinku se tärkeä linkki siinä omassa hoidossa siel terveydenhuollon puolella.” (H4)

”Varsin usein tänä päivänä siis ongelmana on se ettei sulla oo enää sitä samaa omaa lääkäriä. Se on niinku semmonen mistä nyt eniten kuulee sitä urputusta sitten. Et kun ei oo sitä samaa lääkäriä.” (H8)

Itsehoidon seurantaan liittyviä asioita ei noussut esille potilasjärjestön haastatteluissa. Tulehduksellisissa suolistosairauksissa voinnin seuranta kuvattiin haasteelliseksi, koska oireet eivät ole aina selviä. Seurantaan liittyvät älypuhelimien sovellukset nähtiin muistin apukeinoina.

Haastatteluissa nousi esille **itsehoidon hallinnasta** kolme pääluokkaa: **psykologiset hallintakeinot, väsymyksen hallinta, tiedon hankinta ja jakaminen** (liite 11).

Psykologiset hallintakeinot kuvattiin ihmissuhteina ja itsetuntemuksena. Haastatteluissa esille nousivat avoimuus sairaudesta ja positiivinen elämänasenne. Potilasjärjestön edustajan mielestä moni tulehduksellista suolistosairautta sairastava uskoo positiiviseen elämänasenteeseen. Elämässä on muutakin kuin sairaus. Potilasjärjestön edustajien mukaan mindfulness on tänä päivänä suosittu rentoutumiskeino.

Väsymyksen hallintaan liittyivät varautuminen, ihmissuhteet ja vaikeat elämäntilanteet. Sairauden aktiivisessa vaiheessa tulehduksellista suolistosairautta sairastava välttää sosiaalisia tilanteita. Sairastamisen myötä spontaanius voi siten joskus kadota arjesta. Varautuminen näkyy päivän toiminta-ajatuksessa ja ateriasuunnittelussa. Potilasjärjestön

edustajien mukaan syömättä jättäminen ennen lähtöä on tavallista. Suunnittelemalla toimintaansa etukäteen Crohnin tautia tai colitis ulcerosaa sairastava välttyy ikäviltä yllätyksiltä. Haastatteluissa kuvattiin myös aamujen hankaluutta. Vaikeat elämäntilanteet heijastuvat väsymyksen hallintaan. Nuorilla on ajoittain vaikeuksia osallistua opiskeluun oireiden pahenemisvaiheessa. Aikuisilla väsymyksen hallinta näkyy töissä ja vapaa-ajalla. IBD-potilas voi mennä töihin sairaana. Kun työ hoidetaan sairaana, ei vapaa-ajalla jakseta enää hoitaa sosiaalisia suhteita. Potilasjärjestön edustaja kuvasi tilanteita, joissa osa potilaista on joutunut osa-aikaiselle sairauseläkkeelle. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavilta on myös purettu työsuhteita sairauden takia.

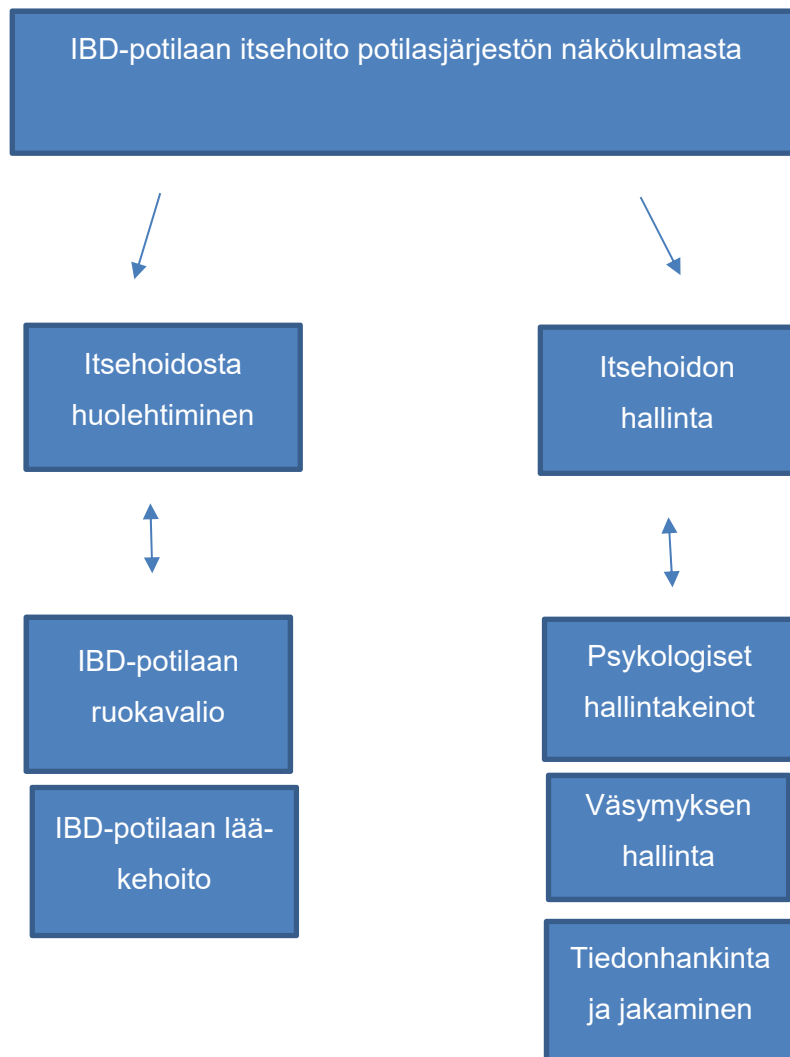
”Sinne raahaudutaan ihan pää kolmantena jalkana sinne työpaikalle. Työstä tai koulusta vielä selvitään mutta kotona ei pystytä enää tekemään. Tää on semmosta hyvin usein on näin. Niinku se semmonen työ hoidetaan mutta sitten niinku kotia ei enää jakseta hoitaa eikä sosiaalisia suhteita sitten enää sen työajan ulkopuolella.” (H8)

Tiedon hankintaan ja jakamiseen liittyi vahvasti internet. Potilasjärjestön edustajien mukaan IBD-potilaat etsivät tietoa ensimmäisenä yleisen hakukoneen kautta. Tällöin he löytävät yleensä potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n internetsivut. Tietolähteenä käytetään keskustelupalstoja, joissa pohditaan kokemuksia hoitovaihtoehtojen vaikuttavuudesta. Haastateltavien mukaan moni tulehduksellista suolistosairautta sairastava luottaa kuitenkin vielä potilasjärjestön materiaaleihin ja osallistuu luennoille. Erilaisten tiedonhankintatapojen rinnalle ovat nousseet Facebookin vertaisryhmät, jotka voivat olla yksittäisten ihmisten perustamia.

”Mut kyl mä enemmän varmaan korostuu just nää meilläki Facebookin vertaisryhmät ja muuta että. Sieltä on varmaan sitten semmosta vertaistietoa...Ja sitten on niinku taas verkossa on monenlaisia, ettei pelkästään niinku niitä meidän yhdistyksen tuottamia niinku erilaisia ryhmiä vertaistoituminta. Vaan siellä on tietysti myös ihan tällöisiä yksittäisten ihmisten perustamia ryhmiä.” (H4)

Tiedon jakamista edistävinä tekijöinä haastateltavat mainitsivat julkisen näkyvyyden ja kohtaamisen. Sosiaalinen media on lisännyt rohkeutta puhua tulehduksellisista suolistosairauksista. Nuoret IBD-potilaat tulevat nykyisin rohkeasti julkisuudessa esiin omilla kasvoillaan. Isommissa kaupungeissa myös muiden sairastuneiden kohtaaminen on mahdollista. Tiedon jakamisen esteenä on tulehduksellisen suolistosairauden kokeminen henkilökohtaisena. Huoli voi liittyä työllistymiseen.

Kuvio 2. Yhteenveto IBD-potilaan itsehoidosta potilasjärjestön näkökulmasta



8.3 Potilasjärjestön rooli tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa

Haastatteluissa nousi esille kaksi pääluokkaa **itsehoidosta huolehtimisesta**: **potilasjärjestöstä kuuleminen** ja **toimenkuva** (liite 12).

Potilasjärjestön edustajien mukaan IBD-potilas **kuulee potilasjärjestöstä** terveydenhuollon ammattihenkilöltä. Tietoa haetaan myös internetistä, jolloin potilasjärjestön sivuille on mahdollista löytää. Joskus tietoa potilasjärjestöstä saadaan lehtiartikkelista.

Toimenkuvaa haasteltavat kuvasivat erilaisilla rooleilla. Terveydenhuollon tehtäviä ovat tiedonanto potilasjärjestöstä sekä sairauksien tunnistaminen ja hoito. Potilasjärjestön edustajien mukaan sairaanhoitajat huolehtivat oppaiden saatavuudesta ja julisteiden esillä olostä. Hoitajat ja lääkäri ohjaavat IBD-potilaat tiedonhaussa potilasjärjestöön. Terveydenhuollon ammattihenkilöt kertovat, mistä potilas saa vertaistukea. Potilasjärjestön rooliin liittyvissä keskusteluissa haastateltavat korostivat, että potilasjärjestö ei anna lääkeohjausta eikä lääkeneuvontaa. Potilasjärjestön edustajat eivät ole terveydenhuollon ammattihenkilöitä. He voivat kehottaa ottamaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin. Potilasjärjestön edustajilla on tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöistä, joiden erityisosaamisalueita ovat muun muassa tulehduksellisten suolistosairauksien ruokavaliohoito tai psyykkinen tukeminen kroonisessa sairaudessa. Tehtäväksi nähtiinkin sopivien yhteystietojen antaminen. Potilasjärjestö kuuntelee sekä jäsenistöään että hoitohenkilökuntaa.

"Me ei puututa lääkehoitoon. Me ei anneta lääkeohjausta eikä neuvontaa. Me ei olla siinä ammattilaisia. Mut et me voidaan sit niinku me kehotetaan tietysti silloin aina ottamaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin. Me voidaan niinku olla et meidän kautta haetaan tietoa, että missä olis mitäkin saatavilla. Tai oisko niinku joku psykologi joka olis vaikka erikoistunu tai ravitsemusterapeutti juuri tähän. Et sit me ohjataan sitä tietoa niitä yhteystietoja. Vastään sitten eri kysymyksiin tai ohjataan meidän palveluitten piiriin tai johonkin muualle." (H4)

Itsehoidon seurantaa kuvattiin **vaikuttamisen** näkökulmasta (liite 12). Haastatteluissa esille nousivat IBD-potilaan hoito ja sidosryhmäyhteistyö. Potilasjärjestö pyrkii olemaan koko ajan tietoinen tulevista terveydenhuollon muutoksista. Järjestöllä on pyrkimys vaikuttaa aktiivisesti IBD-potilaiden hoidon laatuun. Yhteyttä potilasjärjestöön otetaan infuu-

siohoitojen erilaisista maksukäytännöistä tai tyhjennysaineiden sisällyttämisestä poliklinikkamaksumuutokseen. Tulehduksellisten suolistosairauksien infuusioiden hoidossa saman hoidon saa sarjahoito-, poliklinikka- tai päivähoitomaksulla. Potilasjärjestön edustaja kertoi järjestön ottaneen yhteyttä sosiaali- ja terveysministeriöön tyhjennysaineiden maksuttomuudesta. Järjestö ei voi kuitenkaan vaikuttaa siihen, mitä tyhjennysainetta terveydenhuollon yksiköt käyttävät. Potilasjärjestön edustaja pohti, pitäisikö infuusioiden sarjahoitoihin soveltaa nyt vastaavaa. Vessapassilla potilasjärjestö pyrkii lisäämään tietoisuutta tulehduksellisista suolistosairauksista. IBD-potilaan hoidon laatuun liittyi ymmärryksen lisääminen yhteiskunnallisesti. Sosiaali- ja terveysalan kattojärjestö SOSTE nähtiin tärkeänä yhteistyökumppanina. Samat asiat koskettavat useampaa kroonisen sairauden potilasryhmää, joihin voidaan vaikuttaa yhdessä järjestöjen kanssa. Tällöin järjestön ääni ja merkitys voimistuvat. Verkostojen kautta laaditaan erilaisia kannanottoja sote-puolella tapahtuviin säästöleikkauksiin. Sote-uudistuksen myötä ilmeneviä asioita ei haastatte- luissa tullut esille, koska tutkimuksen ajankohtana sote-uudistus oli vielä keskeneräinen. Potilasjärjestö ei myöskään ollut tehnyt jäsenistölle kyselyä aiheesta. Potilasjärjestön edustaja totesi, etteivät IBD-potilaat ole tietoisia tulevista terveydenhuollon muutoksista.

*"On suunnitelmissa tämmöstä IMID järjestö eli autoimmuunisairauksien yhteis-
työverkoston perustamista tonne eduskuntaa. Et lähettäis hakee sitä enemmän."
(H4)*

Sidosryhmäyhteistyön nähtiin kuuluvan vaikuttamiseen, sillä potilasjärjestö osallistuu monenlaisiin tapahtumiin. Crohn ja Colitis ry on esillä oppilaitosten järjestöpäivillä ja Sai- raanhoitajapäivillä. Haastateltavien mukaan luentotilaisuuksia järjestetään yhteistyössä lääkäreiden, IBD-hoitajien, ravitsemusterapeuttien ja psykologien kanssa. Keskusteluil- tapäiviä toteutetaan erikoissairaanhoidon sairaanhoitopiirin kanssa. Potilasjärjestö ha- luua edistää erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä diagnoosin teke- misen yhteydessä. Tiedon lisääminen perusterveydenhuollossa nähtiin keskeiseksi, koska sieltä tulisi osata tehdä konsultaatio nopeammin erikoissairaanhoidon tulehduk- sellista suolistosairautta epäiltäessä.

"Ja yks osa-alue mihin me ollaan kans yritetty tietysti juurikin panostaa ja miks ollaan siel sairaanhoitajapäivillä tai lääkäripäivillä. Et se perustervey- denhuollossa lisääntyis niinku tieto et sieltä osattais niinku konsultoida eri- koissairaanhoidon että enemmän nopeammin ehkä sitten jos tulee IBD epäily." (H4)

Yhteistyötä tehdään materiaalin tuottamisessa jäsenistön, terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja lääketeollisuuden kanssa. Potilasjärjestö kuuntelee toiveita materiaalista. Haastateltavien mukaan potilasjärjestön asiantuntijuutta arvostetaan nykyisin. Järjestöä kysytään mukaan hoitokäytäntöjen kehittämiseen, ja sen nähdään voivan toimia potilaan äänenä eri kanavissa. Potilasjärjestö on saanut vähitellen paikkoja terveydenhuollon työryhmiin. Haastattelussa mainittiin Fimean lääkehoidon työryhmään osallistuminen. Apua terveydenhuollon ammattihenkilöiltä nähtiin tarvittavan projektirahoituksen hakemuksen valmistelussa. Lisäksi yhteistyöhön liittyvissä keskusteluissa kuvattiin lääketeollisuuden kyselytutkimuksia. Niissä on selvitetty kokemuksia IBD-potilaan hoidosta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Potilasjärjestön edustaja kuvasi tulevaisuuden tavoitteeksi yhteistyön tiivistämisen Kansaneläkelaitoksen (Kela) kanssa. Haastateltava näki, että potilasjärjestö voisi auttaa Kelaa päätöksenteossa. Hänen mukaansa Kelalla ei ole selkeää kriteeristöä siihen, mitä tulehduksellinen suolistosairaus tarkoittaa, jos haetaan vammaisetua.

”Meillä on nyt tavoitteena tarkoituksena myös niinku tiivistää Kelaan päin yhteistyötä juurikin. Koska siellä tuntuu myös olevan niinku tai hakee sitä keinoja siihen et miten me voitais niinku antaa heille sinne Kelaan päin tietoo että niinku mitä nää sairaudet on. Et kuinka me voitais ikään kuin auttaa heitä siinä päätöksenteossa, koska kuitenkin niinku hyvin tuntuu et ei oo ehkä selkeetä kriteeristöjä siihen että mitä se IBD tarkoittaa jos vaikka haetaan vammaisetuu. Sit tulee niitä hylkypäätöksiä” (H4)

Haastatteluissa **itsehoidon hallinnasta** nousi esille kaksi pääluokkaa: **vertaistuki** ja **viestintä** (liite 13).

Vertaistukena pidettiin aluetoimintaa, tukihenkilöitä, verkkovertaistukea ja sopeutumisvalmennuskursseja. Aluetoiminnassa potilasjärjestö järjestää terveyden edistämiseen painottuvia ryhmiä, esimerkiksi vesiliikuntaryhmiä ja hyvän olon ryhmiä. Näitä toteutetaan projektien kautta. Ryhmistä haetaan rentoutumista ja voimavaroja arkeen. Potilasjärjestön tukihenkilötoiminta nähtiin mahdollisuutena tarkastella omaa tilannetta toisen sairastuneen näkökulmasta. Vertaisen kanssa vaihdetaan kokemuksia, mikä auttaa näkemään oman tilanteen hyvät puolet. Yhteenkuuluvuuden tunne on tärkeää. Vertaistuki voi tuoda rohkeutta ja lisätä uskallusta ottaa yhteyttä terveydenhuoltoon. Potilasjärjestön edustaja korosti, etteivät vertaistukihenkilöt saa olla lääkeneuvoja. Kokonaisvastuu IBD-potilaan hoidosta on lääkärillä. Vertaistapaamisista ei myöskään tehdä myynti- ja markkinointitapahtumia. Tulehduksellista suolistosairautta sairastava voi käydä kertomassa

sairaudestaan terveydenhuollon opiskelijoille. Haastattelussa mainittiin tällöin puhuttavan koulutetusta kokemusasiantuntijasta.

”On oikeesti ollu niitä kohtaamisia sitten muidenkin sairaiden kanssa. On osannut ehkä sitten vähän punnita sitä mitä on kuullu että miten tää mun oma juttuni on ja näin että. Usein on kuitenkin niin että jollain muulla on ollu vielä se huonompi kokemus vielä niin sit tulee, että mähän voin hyvin että ku ei mulla oo noin huonosti että sitten se niinku auttaa selkeesti.” (H8)

”...on ihan selkeesti ohjeistettu et ei meidän vertaisetkaan oo mitään niinku. Hekään ei saa olla mitään lääkeneuvoja niinku näissä meidän toiminnassa siis sillai niinku rajat tietysti tuotu että. Et sä voi sanoo että mä syön nyt tätä lääkettä näin ja näin isolla annostuksella et ala sääkin. Et se ei oo niinku sallittua. Ne kuuluu kaikki niinku tietysti sinne hoitohenkilökunnan piiriin.” (H4)

Verkkovertaistuesta haastateltavat toivat esille potilasjärjestön Facebook-ryhmät. Verkkovertaisryhmiä valvotaan, ja niissä on esiteltävä itsensä. Teini-ikäisten ja nuorten aikuisten ryhmät ovat suljettuja ja salaisia. Muut ryhmät ovat suljettuja, mutta eivät salattuja. Verkkovertaisryhmät on tarkoitettu ainoastaan tulehduksellista suolistosairautta sairastaville. Keskusteluryhmistä haetaan vertaistietoa. Kokemuksia vaihdetaan lääkähoidosta ja toimenpiteistä. Potilasjärjestön sopeutumisvalmennuskurssiin haastateltavat liittyvät sosiaaliset suhteet ja asiakaslähtöisyyden. Kurssilla on ohjattuja vertaiskeskusteluja. IBD-potilaalla tulisi olla sopeutumisvalmennuskurssilla pidemmältä ajalta kokemusta siitä, miten oma sairaus käyttäytyy. Vertaisryhmissä uskalletaan puhua ja kysyä erilaisista asioista. Tukea saadaan myös lähiomaisille. Ystävien saaminen on yksi keskinen asia sopeutumisvalmennuskurssilla. Potilasjärjestön edustaja kuvasi vertaistukihenkilöä, jolle voi soittaa huonolla hetkellä. Sopeutumisvalmennuskurssilta haetaan sairauteen liittyvää tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöiden luennoilta. Haastateltavat kuvasivat parisuhdeviikonloppujen olevan erityisen suosittuja. Parisuhdeviikonlopuissa korostuu puolison tiedontarve ja vertaistuki. Potilasjärjestö räätälöi sopeutumisvalmennuskursseja erilaisille ryhmille kohdennetusti, esimerkiksi perheille ja nuorille aikuisille.

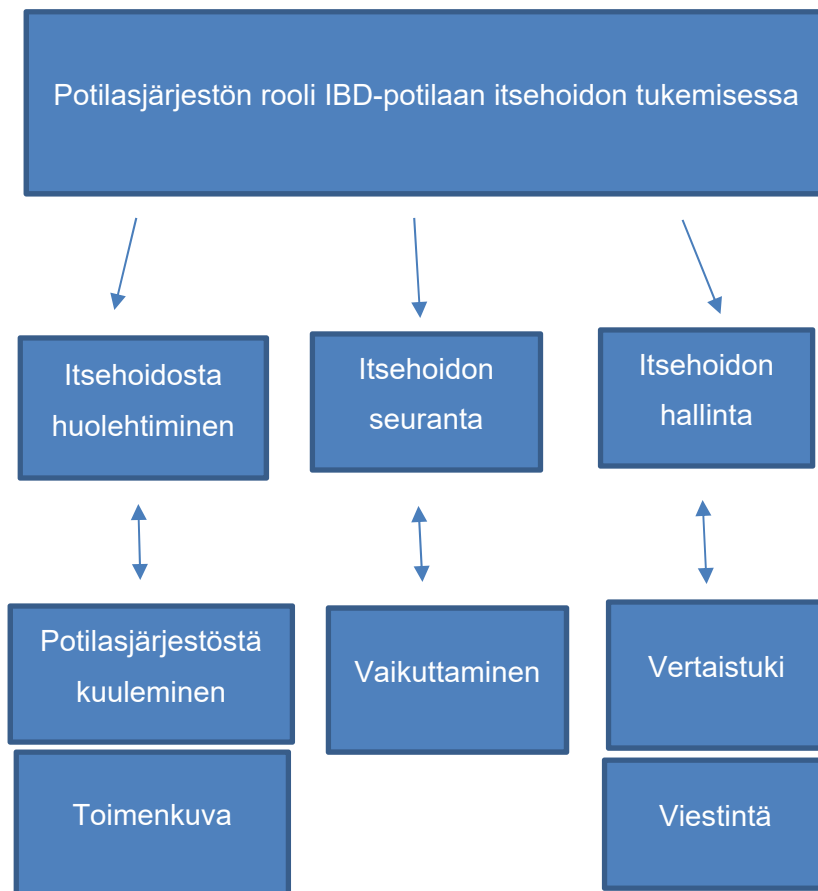
”Ja näistä kursseista on tällä hetkellä ihan suosituimmiksi on noussu parisuhdeviikonloput. Et sinne tullaan sen puolison kanssa. Siinä korostuu se tarve kuitenkin puolisolllakin on sitä tiedon tarvetta ja vertaistuen tarvetta.” (H4)

Haastatteluissa **viestinnän** osalta esille tuli viisi osa-aluetta: IBD mediassa, IBD-lehti, IBD-oppaat, vessapassi ja puhelinneuvonta. Potilasjärjestön esilläolo mediassa lisää yleistä tietoisuutta tulehduksellisista suolistosairauksista. Tämän myötä IBD:tä sairastava rohkaistuu kertomaan sairaudestaan työ- tai opiskelutoverille. Haastateltavat kertoivat, että olennaista on tiedon tuottaminen muille kuin sairastuneille. Potilasjärjestö tuo sairautta esiin positiivisuuden kautta. Työssäkäynti on mahdollista tulehduksellisesta suolistosairaudesta huolimatta. IBD-sairaus ei ole myöskään tarttuva ripulista huolimatta. IBD-lehden kiinnostavimmat jutut ovat kohtalotovereiden tarinat. Lehdestä löytyy ajankohtaista tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja potilasjärjestön tapahtumista. IBD-lehdessä on aina tukihenkilöiden tiedot. Potilasjärjestön edustajien mukaan IBD-oppaista kysytyimpiä ovat sairauden perusoppaat ja ravitsemusoppaat. Haastatteluissa mainittiin oppaiden olevan terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarkastamia. Huomiota on kiinnittänyt se, että potilasjärjestöstä kysytään nykyisin enemmän *Muut tulehdukselliset suolistosairaudet ja IBS* -opasta. Vessapassin nähtiin tuovan helpotusta IBD:tä sairastavan liikkumiseen, sillä sen avulla wc:hen pääsee ilman selityksiä. Puhelimen kautta tapahtuvat yhteydenotot liittyvät haastateltavien mielestä eri paikkojen maksikäytäntöihin ja elämiseen tulehduksellisen suolistosairauden kanssa. Haastateltava totesi, että esimerkiksi potilasjärjestön lehdessä on kerrottu tyhjennysaineiden maksutomuudesta, joka ei sitten ei toteudukaan terveydenhuollon yksikössä. Potilasjärjestöstä kysytään tietoja epäiltäessä sairautta. Järjestö neuvoa silloin ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan. Yhteydenottoihin liittyvässä keskustelussa potilasjärjestön edustaja kertoi, että ulkomailta oli tullut kyselyjä, jotka liittyivät vaihto-oppilasvuoteen ja Remicade-hoitoon. Muut puhelimitse tapahtuvat yhteydenotot liittyvät ravitsemukseen tai toiveiden esittämiseen jäsentapahtumista.

"Sit nyt tosin mikä huomaa että rupee enemmän ja enemmän on myös meillä on tää muut suolistosairaudet ja IBS tällöinen jota myös kysytään enemmän ja enemmän." (H4)

"Kyl siel varmaan tulee just niitä kysymyksiä myös niihin et jos on erilaisia hoitokäytäntöjä niinku eri paikoilla ollu. Kun on luettu just vaikka meidän lehdestä et tyhjennysaineet pitäis saada maksutta ja sitten ei saadakaan täällä." (H4)

Kuvio 3. Yhteenveto potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa



8.4 Erikoissairaanhoidossa työskentelevien sairaanhoitajien kuvaus potilasjärjestön roolista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoidon tukemisessa

Itsehoidosta huolehtimista kuvattiin kahden pääluokan kautta: **potilasjärjestöstä kuuleminen ja toimenkuva** (liite 14).

Haastatteluissa ilmeni, että terveydenhuollon ammattihenkilö kertoo potilaalle potilasjärjestöstä. Yleisimmin se tapahtuu sairaanhoitajan ensiohjauksessa tai diagnoosin tekemisen yhteydessä. Sairaanhoitajien mukaan potilasjärjestöstä kerrotaan potilaalle erikoissairaanhoidossa poliklinikalla tai poliklinisessa hoitotyössä. Haastateltavat totesivat, että potilasjärjestöt eivät näy erikoissairaanhoidon gastroenterologian vuodeosastolla. Potilaat etsivät tietoa internetistä, jolloin he voivat päätyä Crohn ja Colitis ry:n sivuille. Kiinnostusta potilasjärjestöä kohtaan herättävät erilaiset tiedotuskanavat, joissa kerrotaan vessapassista.

Toimenkuvaa kuvattiin potilasjärjestön ja terveydenhuollon roolien kautta. Haastateltavien mielestä potilasjärjestön tehtävänä on vertaistuen tarjoaminen ja tiedottaminen. Potilasjärjestö tuo esille tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyviä pulmia ja kertoo sairautteen liittyvistä edunvalvonnan asioista. Eräs haastateltava kuvasi erilaisia käytäntöjä infuusiohoitojen maksuissa. Potilasjärjestön nähtiin olevan tietoinen ajankohtaisista asioista. Haastatteluissa kävi ilmi, ettei jokapäiväisessä hoitotyössä osata aina välttämättä ajatella ja hyödyntää potilasjärjestön tuomaa apua terveydenhuoltoon. Sairaanhoitajat kuvasivat terveydenhuollon roolia asiantuntijana potilaan vointiin liittyvissä kysymyksissä. Asiantuntijakysymykset kohdistuivat haastateltavien mielestä tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon tai lääkitykseen. Sairaanhoitajien tehtävänä on tuoda potilasjärjestön toimintaa esille. Toimenkuvaan liittyvissä keskusteluissa pohdittiin, lisäisikö tiiviimpi yhteistyö potilasjärjestön kanssa potilaan hoidon laatua, jolloin sairaanhoitajat osaisivat suositella yhteistyön kautta IBD-potilaille itsehoitoa tukevia palveluita. Haastatteluissa korostui erityisesti IBD:hen liittyvien asioiden samansuuntaisuus terveydenhuollossa ja potilasjärjestössä. Yhteistä ponnistusta tarvitaan päätösvaltaisiin ihmisiin vaikuttamisessa, jotta edistystä tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa saadaan aikaiseksi. Sairaanhoitajien mielestä potilasjärjestön ja terveydenhuollon tulee tukea toisiaan. Potilasjärjestö ja terveydenhuolto eivät saa olla erillistoimijoita, vaan linjojen tulee olla samansuuntaiset. Molempien tulee tietää toistensa toiminnot. Esiin tuotiin hoitopolut ja tiedonkulku. Eräs haastateltava kuvasi, että potilasjärjestön tulee tuntea, miten IBD-potilaita hoidetaan erikoissairaanhoidossa.

"Jos se ois tiiviimpää se yhteistyö niin osattaisko me jotenkin tarjota potilaille enemmän tai parempaa. Myös suositella tai kysyä et hei kuulutsä mi-hinkään. Sielt löytyis tosi hyviä juttuja. Ehkä semmonen joku vois olla. Sen mä nään hyvänä et heillä on kuitenkin siellä niinku tosi paljon tietoa et he osaa niinku hankkia sitä oikeista paikoista sinne." (H9)

"...olis niinku sit tosiaankin tärkeintä et ne ei niinku tavallaan erillistomijoi-ta vaan kun se terveydenhuolto ja se potilasjärjestön niinku tukevat toisi-aansa. Ja ne linjat olis. Oli se sitten kysymys mitä tahansa olis niinku ku-takuinkin tämmösiä samansuuntaisia." (H1)

Itsehoidon seurantaa kuvattiin **vaikuttamisen** näkökulmasta (liite 14). Eniten korostettiin tiedon lisäämistä tulehduksellisista suolistosairauksista yhteiskunnallisesti. Potilasjärjestö ei ole pelkkä tiedotuskanava vain IBD:tä sairastaville. Valistustyötä pidettiin potilasjärjestön keskeisenä tehtävänä. Sairaanhoidajat pitivät potilasjärjestön asemaa tärkeänä, koska järjestöt pitävät yhteyttä poliittisiin päättäjiin. Potilasjärjestö toimii potilaan, terveydenhuollon ja päättäjien välillä. Potilasjärjestöissä on ihmisiä, jotka ovat valmiita selvittämään epäkohtia. Haastateltavien mielestä potilasjärjestön tarkoituksena on potilaiden edunvalvonta. Potilasjärjestön aikaansaamista muutoksista haastateltavat nimesivät tyhjennysaineen maksuttomuuden. Hyvänä pidettiin sitä, että potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry ajaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien asiaa. Potilasjärjestö ei kuitenkaan pysty kertomaan, soveltuuko esimerkiksi jokin sosiaaliturvan muoto juuri kyseiselle IBD-potilaalle. Eräs haastateltava kertoi, että IBD-potilaat ovat tiedustelleet terveydenhuollon yksiköstä invaliditeettiprosenttia. Tieto tästä on tullut potilasjärjestöstä. Haastateltavat totesivat, ettei järjestö ole ulkopuolinen taho, joka tavoittelisi omaa etua. Potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry on Suomessa toimiva järjestö, joten sillä on tietoa kotimaan terveydenhuollosta. Suomen terveydenhuolto toimii eri tavalla kuin esimerkiksi Ison-Britannian tai Yhdysvaltojen terveydenhuoltojärjestelmä. Eräs haastateltavista nosti esiin näkökulman, jonka mukaan kaikki eivät saa erikoissairaanhoidossa saman verran aikaa potilaskohtaamiseen. Toiset ovat sairaampia kuin toiset. Tämän vuoksi on hyvä, että potilasjärjestöjä on olemassa.

"Mut kylhän niinku ylipäätänsä yhdistykset järjestöt niin niil on tärkeä asema siinä että niinku nehan pitää yhteyttä päättäjiin...Et sehän on niinku tehtävä niinku sinne päättäjiin päin pitää sitä yhteyttä." (H12)

"Toinen juttu mikä tuli potilasjärjestöltä se oli tää invaliditeettiprosentti. Ja sekään ei niinku kaikille invaliditeettiprosentti. Se on aika vaikea kai sitä saada mutta nyt ihmiset muutama oli meiltä kovistellu että heidän pitää saada tämmönen prosentti. Se oli tullu potilasjärjestöltä nimenomaan. Mutta se että potilasjärjestö he ei pysty kertomaan pystyykö tämä ihminen juuri saamaan sen." (H7)

Sidosryhmäyhteistyöstä haastatteluissa nousivat esille yhteistyömuodot koulutusten ja työryhmien muodossa. Oppaita tehdessään potilasjärjestö käyttää terveydenhuollon ammattihenkilöiden asiantuntijanäkemystä. IBD-lehdessä on alan asiantuntijoiden artikkeleita. Potilasjärjestö on mukana koulutuspäivillä esimerkiksi IBD-hoitajakoulutuksissa. Lasten ja nuorten sairaanhoidon gastroenterologian yksikössä työskentelevä sairaanhoitaja kertoi, että potilasjärjestö on ollut mukana työryhmätyöskentelyssä. Haastateltavat kokivat potilasjärjestön tekevän enemmän yhteistyötä lääkäreiden kanssa. Eräs haastateltava toivoi yhteisiä tapaamisia potilasjärjestön kanssa, jotta niiden aikana voitaisiin käydä rajapintoja läpi.

Haastatteluissa **itsehoidon hallinnasta** nousi esille kaksi pääluokkaa: **vertaistuki** ja **viestintä** (liite 15).

Tukihenkilötoimintaan kuului haastateltavien mielestä vastaanottavuus. Sairaanhoitajat näkivät, että samaa sairautta sairastavan kanssa on mahdollista vaihtaa kokemuksen kautta tullutta tietoa. Tukihenkilöltä on helpompi vastaanottaa tietoa kuin terveydenhuollon ammattihenkilöltä. Samassa tilanteessa oleva henkilö ymmärtää asioita, jotka ovat tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneelle merkityksellisiä. Tukihenkilöltä voi saada arjesta selviytymiseen keinoja, joita potilas ei itse keksisi. Eräs haastateltava toi esille, että terveydenhuollossa potilastietojen salassapito estää jakamasta tietoa. Sairaanhoitaja ei voi kertoa toisten potilaiden sairauksia. Potilasjärjestön toiminnassa on tiettyä sairautta sairastavia ihmisiä mukana vapaaehtoisesti jakamassa omia tietojaan ja kokemuksiaan.

Verkkovertaistuki kuvattiin huolestuneisuutta herättävänä. Sairaanhoitajien mukaan verkkokeskustelut eivät välttämättä tue sairauden kanssa selviytymistä, koska usein niissä puhutaan vain huonoista kokemuksista. Keskusteluista voi saada vahvistusta jollekin asialle, joka todellisuudessa on toisin. Sairaanhoitajien mukaan verkossa tapahtuvat keskustelut tuottavat potilaalle ahdistusta ja stressiä. Kirjoitukset ovat huomiota herättäviä. Erityisesti nuorten potilaiden kohdalla tämä on huomioitava, koska nuori ottaa kaiken vastaan sellaisena, kuin se on kirjoitettu. Hyvänä asiana Facebookin verkkovertaistoiminnassa pidettiin tunnistettavuutta. Keskusteluryhmissä on kirjoitettava omalla nimellä ja pohdittava, miten asian ilmaisee. Verkkovertaistuen nähtiin auttavan samassa

tilanteessa olevia ja vertaistukea etsittäessä. Sairaanhoitajien mukaan Facebook-ryhmiä käyttävät nuoret IBD-potilaat.

”Nuori ei ole kykenevä siihen että sehän ottaa kaiken. Sehän on niinku just kun selvää pääsin lihaa. Siellä oli niinku näin ja se teki näin.” (H14)

”Kyllä mä luulen et jos potilas on vastaanottavainen et se tämmöseen ryhmään halua mennä niin varmasti on. Sehän just sitä vertaistukee ja tietoo ja semmosta.” (H17)

Sairaanhoitajien mukaan potilasjärjestön sopeutumisvalmennuskurssilla tulehduksellista suolistosairautta sairastavan on mahdollista kysyä terveydenhuollon ammattihenkilöiltä neuvoja. Sopeutumisvalmennuskurssin ajankohtana potilaalla on voimavaroja ottaa tietoa vastaan. Tärkeimpänä sopeutumisvalmennuskurssilla haastateltavat pitivät vertaistuen löytymistä. Terveydenhuollon vastaanotolla paikalla on vain potilas, hoitaja ja mahdollisesti lähiomainen. Sopeutumisvalmennuskurssi auttaa potilasta näkemään, ettei hän ole sairauden kanssa yksin. Sairaanhoitajien mielestä nuorelle IBD-potilaalle sopeutumisvalmennuskurssi on tärkeä. Eräs haastateltava pohti, että ne potilaat, joiden sitoutuminen hoitoon on alhaista, eivät välttämättä osallistu sopeutumisvalmennuskurssille.

”Varmaan jos on hirveen hankalat oireet. Tai jotenkin on vaikeeta se sopeutuminen siihen krooniseen sairauteen. Ja vois auttaa semmosessa jos on huono hoitoon sitoutuminen mut ne potilaat sinne tuskin menee.” (H6)

Potilasjärjestön viestintään liittyi viisi osa-aluetta: IBD mediassa, IBD-lehti, puhelinneuvonta, IBD-oppaat ja vessapassi. Sairaanhoitajat pitivät ammattiurheilijan esilletuloa rohkaisevana esimerkkinä. Eräs haastateltava kertoi, että urheilijan myötä miesten kiinnostus IBD-asioihin on herännyt. Julkisuuden henkilön sanoilla on erilainen painoarvo. Tämän nähtiin edistävän avoimuutta puhua tulehduksellisesta suolistosairaudesta. Tunnettu henkilö lisää tavallisten ihmisten kiinnostusta IBD:hen. Ammattiurheilijan kautta on mahdollista huomata, ettei sairaus ole este normaalille täysipainoiselle elämälle. Viestintään liittyvissä keskusteluissa tuli esille, että on hyvä näyttää, ettei tulehduksellinen suolistosairaus ei ole itseaiheutettu sairaus.

IBD-lehdestä haastateltavat mainitsivat potilastarinat. Ihmiset ovat kertomuksissa avoimesti esillä, ja kirjoitusten sävy on myönteinen. Lehdestä saa tietoa tulehdukselliseen suolistosairauteen liittyvistä ajankohtaista asioista ja järjestön tapahtumista. Terveydenhuollon IBD-asiantuntijoiden artikkeleita pidettiin hyvinä. Sairaanhoitajat kertoivat, että

potilaat pyytävät vastaanotolla lisätietoa tulehduksellisten suolistosairauksien hoitomuodoista IBD-lehdestä löytyneen artikkelin perusteella. Lehden kautta välittyy tietoa lähiomaisille.

Haastateltavat kuvasivat IBD-potilaan yhteydenottoa potilasjärjestöön sairastumisen alkuvaiheessa, vertaistuen hakemisessa ja yleishyödyllisissä kysymyksissä. Potilasjärjestöä ei nähty potilaan hoitoon kantaa ottavana toimijana. Puhelinneuvonnan etuna pidettiin nimettömyyttä ja nopeaa vastauksen saamista. Keskustelua herätti puhelinneuvonnan tarjonta verkossa tapahtuvana palveluna. Perinteinen puhelinkeskustelu koettiin vanhentuneeksi käytännöksi. Eräs haastateltava pohti, että potilas voisi ottaa yhteyttä potilasjärjestöön, kun asioista ollaan eri mieltä terveydenhuollon kanssa.

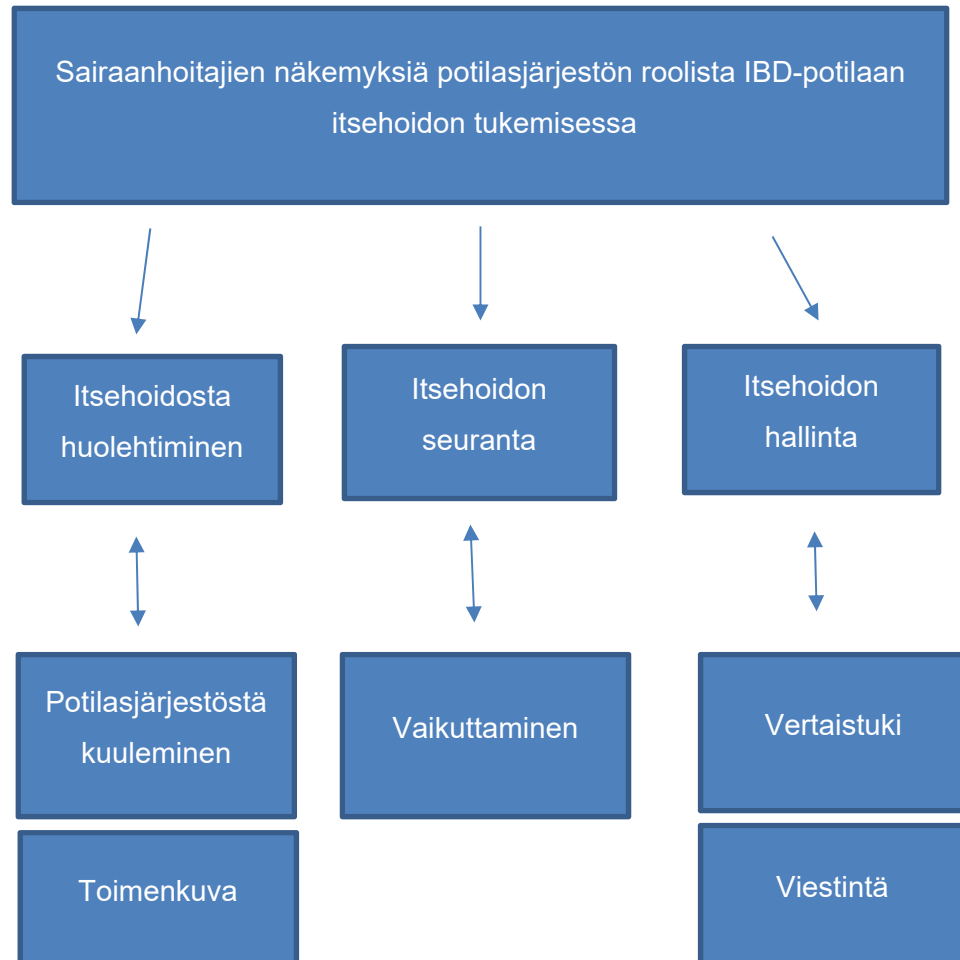
”Puhutaan digiajasta. Voihan se olla virtuaalinenkin. Et sä vastaat sieltä.”
(H12)

”Ehkä semmonen jos olis sit semmonen tai ois tilanne vaikka että mä oisin ihan eriävää mieltä mun hoitavan lääkärin kaa vaikka jostain. Mä voisin lähtee soittamaan Crohn ja Colitis ry:hyn ja kysellä vertaistukee sieltä.”
(H13)

Sairaanhoitajat kuvasivat IBD-oppaat käytetyimmiksi potilasjärjestön palveluista. Ne tarjoavat tietoa tietyistä asioista, kuten ravitsemuksesta. Sairaanhoitajien mukaan IBD-oppaat ovat päivitettyjä ja luotettavia. Lisäksi ne palvelevat tiedon levittämisessä sairastuneen lähiomaisille ja auttavat kertomaan IBD:stä myös muille. Haastatteluissa esille nousi IBD-oppaiden käyttö eri yksiköissä. Aineiston mukaan lasten ja nuorten sairaanhoidon gastroenterologian yksiköissä IBD-oppaita käytettiin selvästi enemmän kuin aikuisten sairaanhoidon gastroenterologian yksiköissä. IBD-oppaiden käytöllä oli eroa erikoissairaanhoidossa poliklinikan ja vuodeosaston välillä. Vuodeosastolla oli käytössä yksiköiden itsensä tekemiä tai lääketeollisuuden laatimia ohjeita. Haastateltavat näkivät kustannuskysymykset potilasjärjestön oppaiden tilaamisen esteinä aikuisten sairaanhoidossa.

Vessapassin nähtiin lisäävän IBD-potilaiden liikkumista. Passi luo turvallisuuden tunnetta varsinkin sairauden pahenemisvaiheessa. Sairaanhoitajien mukaan vessapassin avulla IBD-potilaan ei tarvitse selitellä vessaan pääsemisen tarvetta. Osa sairaanhoitajista pohti, onko vessapassista ollut lopulta apua IBD-potilaille. Sen tunnettavuutta ja näyttöä pidettiin vielä heikkoina.

Kuvio 4. Yhteenveto sairaanhoitajien näkemyksistä potilasjärjestön roolista IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa



8.5 Yhteenveto tuloksista

Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat IBD-potilaan ruokavaliota välttämisdieettinä. Monet IBD-potilaat ovat kokeilleet gluteenitonta ruokavaliota. Lisäksi haastateltavat näkivät FODMAP-ruokavalion olevan suosittu ja keskustelua herättävä aihe tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa. Vaihtoehtolääketiede nousi esiin sairaanhoitajien haastatteluissa. Sairaanhoitajat kokivat IBD-potilaiden olevan kiinnostuneita vaihtoehtolääketieteestä, koska potilaat pohtivat erilaisten hoitovaihtoehtojen vaikuttavuutta ja lääkkeitä. Lääkehoidon hallintaa pidettiin hyvänä, koska IBD-potilaat ovat suurimmaksi osaksi nuoria aikuisia. Lääkehoidon epäsäännöllisyys johtuu oireiden vaihtelevuudesta tai tervehtymisen mielikuvasta. Lisäksi kustannusten nähtiin vaikuttavan IBD-potilaan lääkehoitoon, ja IBD-potilaat voivat jopa jättää lääkkeitä ostamatta kulujen vuoksi. Nuorten IBD-potilaiden lääkehoidon hallinnassa vanhemmilla katsottiin olevan merkityksellinen rooli. Vanhemmat muistuttavat lääkkeiden ottamisesta. Sairaanhoitajat totesivat IBD-potilaiden yhteydenottojen erikoissairaanhoitoon liittyvän hoidon tarpeen arviointiin tai ohjeistuksien noudattamisen varmistamiseen. Nuoret IBD-potilaat ottavat harvemmin itse yhteyttä erikoissairaanhoitoon. Yhteydenotot erikoissairaanhoidon gastroenterologian yksikköihin lisääntyvät sairauden aktiivisessa vaiheessa. IBD-potilaat pohtivat, johtuvatko oireet lääkehoidosta vai liittyvätkö ne muuhun sairauteen. Erikoissairaanhoidon yksiköt yrittävät joustaa työelämän mukaan. Potilasjärjestön edustajien haastatteluissa nähtiin IBD-hoitajan rooli merkityksellisenä itsehoidon tukemisessa. Erikoissairaanhoidossa jatkuvasti vaihtuva lääkäri tai hoitaja kuvattiin rasitteena. Myös terveydenhuollon rajattu puhelinaika voi olla ongelmallinen potilaalle.

Sairaanhoitajat kuvasivat väsymystä pahentaviksi tekijöiksi sairauden kliinistä kuvaa ja eri elämänvaiheita ja -tilanteita. Suolen toiminnan vaihtelevuudesta tai suolistoleikkauksesta johtuvan huonon nestetasapainon nähtiin aiheuttavan väsymystä. Samanaikaiset sairaudet lisäävät IBD-potilaan väsymystä. IBD-potilaiden eri elämänvaiheisiin ja tilanteisiin liittyy stressiä. Näitä ovat ylioppilaskirjoitukset, parisuhde tai raskaus. Väsymykseen liittyi myös potilaan yhteiskunnallinen asema. Itsehoidosta huolehtiminen voi olla haasteellista, jos potilaalta puuttuu opiskelu- tai työpaikka tai hän elää toimeentulotuen varassa.

Varsinaisia itsehoidon mittareita ei noussut esille sairaanhoitajien ja potilasjärjestön edustajien haastatteluissa. Osa sairaanhoitajista koki, että IBD-potilaan olisi hyvä seurata painoaan. Laboratoriokokeissa mitattiin ulosteen kalprotektiinia. Tulehduksellista

suolistosairautta sairastavan potilaan voinnin seuranta kuvattiin haasteelliseksi, koska oireet eivät ole aina selviä. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat pohtivat älypuhelimien sovellusten hyödynnettävyyttä itsehoidon seurannassa. Näin potilas pysyisi ajan tasalla omasta voinnistaan, ja tieto olisi käytettävissä myös vastaanotolla. Nuoret IBD-potilaat ovat kiinnostuneita älypuhelimien sovellusten hyödynnettävyydestä arjen hallinnassa.

Sairaanhoidajat näkivät tiedon tarpeen olevan merkityksellinen sairauden alkuvaiheessa ja hoidon muuttuessa. Tiedon luotettavuuden arvioinnin opettaminen on terveydenhuollon ammattihenkilön tehtävä. Sairaanhoidajat käyttivät ohjauksessa potilasjärjestön oppaita. Oireiden hallinnan ohjaus ei noussut esille haastatteluissa. Elämäntapaohjaus kuvattiin ruokavalion ja matkustamisen kautta.

Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat psykologisia hallintakeinoja itse-tuntemuksena. Haastateltavien mielestä IBD-potilailla on voimavaroja positiiviseen ajatteluun, jolloin potilas kokee, että elämässä on muutakin kuin sairaus. IBD-potilaan väsymyksen hallinta perustuu suunnitelmallisuudelle. IBD-potilaat miettivät päivän toimintajärjestystä suolisto-oireidensa vuoksi. Sairaanhoidajien ja potilasjärjestön edustajien mukaan tulehduksellinen suolistosairaus hankaloittaa arkielämää esimerkiksi harrastusten ja työssäkäynnin osalta. Sairauden kuvattiin aiheuttavan poissaoloja opiskelusta tai töistä. Nuorilla on ajoittain vaikeuksia osallistua opiskeluun sairauden pahenemisvaiheessa. Aikuisilla väsymyksen hallinta näkyy töissä ja vapaa-ajalla. Työajan ulkopuolella ei jakseta ylläpitää sosiaalisia suhteita. Työnantaja ei välttämättä ymmärrä tulehduksellisen suolistosairauden luonnetta. Stressi pahentaa oireita. Tämän vuoksi IBD:tä sairastava saattaa vaihtaa työtehtäviä.

Tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista hankitaan ja jaetaan internetissä. Lähteinä käytetään potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n ja lääketeollisuuden internetsivuja. Potilasjärjestön edustajien mukaan kokemukseen perustuvaa tietoa hankitaan Facebookin vertaisryhmistä. Haastateltavien mukaan IBD-potilaat haluavat pitää sairautensa salassa. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat kannustivat potilaita kertomaan sairaudesta työpaikalla tai koulussa terveydenhoitajalle ja opettajalle. Nuorten on vaikeampi kertoa suolistosairaudestaan. Tulehduksellisten suolistosairauksien määrän kasvamisen nähtiin helpottavan sairaudesta kertomista. Sosiaalinen media on lisännyt sairauden tunnettavuutta. Sairaudesta kertomista estävänä tekijänä mainittiin terveyteen liittyvien asioi-

den kokeminen henkilökohtaisena. Sairaanhoitajat kokivat, että IBD-potilaat osaavat ottaa yhteyttä IBD-hoitajaan voinnin huonontuessa. IBD-potilaat tulevat erikoissairaanhoidossa diagnoosin alkuvaiheessa sairaanhoitajan yksilölliseen ohjaukseen poliklinikalla. Yhteydenotot lääkäriin tapahtuivat sairaanhoitajan kautta. Erikoissairaanhoidossa kontrollikutsujen nähtiin määrittävän IBD-potilaan hoidon suunnittelua.

IBD-potilas kuulee potilasjärjestöstä terveydenhuollon ammattihenkilöltä tavallisesti diagnoosin tekemisen yhteydessä tai sairaanhoitajan ensiohjauksessa, ja tiedonhakua tehdään myös internetissä, jolloin potilasjärjestön internetsivuille on mahdollista löytää. Sosiaalisen median kanavat herättävät kiinnostusta potilasjärjestöä kohtaan. Potilasjärjestön ja terveydenhuollon toimenkuvia kuvattiin roolien kautta. Terveydenhuollon tehtävänä on tiedonanto potilasjärjestöstä sekä sairauksien tunnistaminen ja hoito. Terveydenhuolto on asiantuntija IBD-potilaan vointiin liittyvissä kysymyksissä. Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat näkivät, että sairaanhoitajan tehtävänä on tuoda esille potilasjärjestön toimintaa ja ohjata IBD-potilasta hakemaan vertaistukea. Erikoissairaanhoidossa työskentelevät sairaanhoitajat kokivat, että terveydenhuollon ja potilasjärjestön linjojen IBD:hen liittyvistä asioista tulee olla samansuuntaiset. Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat potilasjärjestön tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöistä, joiden erityisosaamisaluetta ovat tulehdukselliset suolistosairaudet. Potilasjärjestö kuuntelee sekä jäsenistöään että terveydenhuollon ammattihenkilöitä, ja sen edustajat korostivat, ettei järjestö anna lääkeohjausta eikä lääkeneuvontaa, mutta voi kehottaa ottamaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin.

Potilasjärjestö lisää tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista yhteiskunnallisesti. Haastateltavat korostivat IBD:hen liittyviin epäkohtiin vaikuttamista. Näkemykset epäkohdista liittyivät infuusiohoitojen erilaisiin maksutapoihin ja tyhjennysaineen sisältymiseen poliklinikkamaksuun. Potilasjärjestö pyrkii olemaan tietoinen tulevista terveydenhuollon muutoksista. Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat järjestön ja poliittisten päättäjien vuorovaikutuksen lisäämistä tulevaisuudessa. Potilasjärjestöjen edustajat näkivät, että olennaista vaikuttamisessa on verkostotyö. Samat asiat koskevat useampaa kroonista sairautta sairastavaa potilasryhmää, joihin voidaan vaikuttaa muiden järjestöjen kanssa. Vaikuttamiseen kuului sidosryhmäyhteistyö. Potilasjärjestö osallistuu terveydenhuollon koulutustapahtumiin, ja yhteistyötä tehdään materiaalin tuottamisessa jäsenistön, terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja lääketeollisuuden kanssa. Potilasjärjestön edustajat totesivat, että nykyisin potilasjärjestön asiantunte-

musta arvostetaan. Järjestöä pyydetään mukaan hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja potilaan äänenä olemiseen eri kanavissa. Järjestö on myös saanut vähitellen paikkoja terveydenhuollon työryhmiin.

Potilasjärjestön edustajat kuvasivat terveyden edistämiseen painottuvia ryhmiä, joita toteutetaan alueellisesti projektien kautta ja joista haetaan rentoutumista ja voimavaroja arkeen. Sairaanhoidajat eivät kuvanneet potilasjärjestön aluetoimintaa. Potilasjärjestön tukihenkilötoiminta nähtiin mahdollisuutena tarkastella omaa tilannetta toisen sairastuneen näkökulmasta ja saada kokemukseen perustuvia neuvoja elämänhallintaan. Vertaisen kanssa vaihdetaan kokemuksia, mikä auttaa näkemään oman tilanteen hyvät puolet. Vertaistukihenkilöt ovat mukana järjestön toiminnassa vapaaehtoisesti omalla nimellään jakamassa kokemuksiaan. Potilasjärjestö korosti, etteivät vertaiset saa toimia lääkeneuvojina. Vertaistapaamisista ei tehdä myynti- ja markkinointitapahtumia. Kokonaisvastuu IBD-potilaan hoidosta on terveydenhuollossa. Tulehduksellista suolistosairautta sairastava voi kertoa omakohtaisen kokemuksensa terveydenhuollon opiskelijoille, jolloin puhutaan koulutetusta kokemusasiantuntijasta. Verkkovertaistuesta sairaanhoidajilla ja potilasjärjestön edustajilla oli erilaiset näkemykset. Sairaanhoidajat kokivat verkkovertaistuen huolestuneisuutta herättävänä ja niiden kirjoitukset huomiota herättävinä, sillä usein puhutaan vain huonoista kokemuksista. Potilasjärjestön edustajien mukaan verkkovertaistaisryhmien keskustelua valvotaan. Facebookin keskusteluryhmistä haetaan kokemuksellista vertaistietoa, ja ne on tarkoitettu ainoastaan tulehduksellista suolistosairautta sairastaville. Potilasjärjestön sopeutumisvalmennuskurssi nähtiin vahvasti vertaistukea edistävänä. Tukea saa IBD:tä sairastava itse ja lähiomainen. Sopeutumisvalmennuskurssilta haetaan sairauteen liittyvää tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. Kurseja toteutetaan asiakaslähtöisesti, erilaiset ikäryhmät ja elämäntilanteet huomioiden.

Potilasjärjestön medianäkyvyyden nähtiin lisäävän tietoa ja avointa keskustelua tulehduksellisista suolistosairauksista. Järjestö tuo esille IBD-sairautta positiivisuuden kautta. Tulehduksellinen suolistosairaus ei ole este normaalille täysipainoiselle elämälle. Tärkeää on rohkaista IBD-potilasta kertomaan sairaudesta työ- tai opiskelutoverille. IBD-lehdestä haastateltavat mainitsivat kohtalotovereiden tarinat. Kertomuksissa ihmiset ovat avoimesti esillä. Lehdestä saadaan tietoa tulehdukselliseen suolistosairauteen liittyvistä ajankohtaisista asioista, potilasjärjestön tapahtumista ja tukihenkilöistä. Sairaanhoidajat kertoivat IBD-potilaiden pyytävän vastaanotoilla lisätietoa hoitovaihtoehtoista IBD-lehdestä löytyneiden artikkeleiden perusteella. Haastateltavat mainitsivat, että IBD-potilaat ottavat yhteyttä potilasjärjestöön puhelimitse yleishyödyllisiin kysymyksiin ja eri

paikkojen maksukäytäntöihin liittyen. Potilasjärjestö ei pysty kertomaan asioiden henkilökohtaista soveltuvuutta IBD-potilaalle. Potilasjärjestön käytetyimpänä palveluna sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat pitivät IBD-oppaita, jotka ovat päivitettyjä ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarkastamia. Vessapassin nähtiin lisäävän IBD-potilaiden liikkumista, sillä se luo turvallisuuden tunnetta sairauden pahenemisvaiheessa. IBD-potilaan ei tarvitse selitellä vessaan pääsemisen tarvetta. Osa sairaanhoitajista pohti, onko vessapassista ollut lopulta apua IBD-potilaille, sillä sen tunnettuus ja näkyttö arvioitiin vielä heikoksi.

9 Pohdinta

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltu uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden ja siirrettävyyden mukaan (Kylmä – Juvakka 2007: 128–129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 198; Gray ym. 2017: 251–280; Graneheim – Lundman 2004: 109).

Uskottavuus tarkoittaa tutkimustuloksien kuvaamista selkeästi. Lukijan tulee ymmärtää, miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet. Analyysiprosessi kuvattiin eri vaiheiden eli luokitusten kautta. Ne on lisätty tutkimusraporttiin liitteeksi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 198; Graneheim – Lundman 2004: 107–108, 110.) Lisäksi tutkimusraportissa esitetään suoria lainauksia haastatteluteksteistä huomioiden tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetin suojeleminen (Gray ym. 2017: 157–185, 271; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 198). Haastateltavilla oli mahdollisuus saada haastattelun perusteella kirjoitettu teksti luettavakseen. Ainoastaan yksi haastateltavista pyysi haastattelutekstin luettavakseen, eikä siihen tehty muutoksia. Tutkija analysoi aineiston yksin. Tutkimustuloksista keskusteltiin tutkimukseen osallistuneiden ja ohjaajien kanssa eri vaiheissa. Tutkimustuloksia ei palautettu haastateltaville arvioitaviksi. (Kylmä – Juvakka 2007: 128; Graneheim – Lundman 2004: 110.) Tutkimuksen luotettavuutta vahvisti se, että tutkija on tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. Tutkija on myös työskennellyt kahdeksan vuoden ajan sairaanhoitajana erikoissairaanhoidossa gastroenterologian vuodeosastolla. (Kylmä – Juvakka 2007: 128; Gray ym. 2017: 252–253.)

Tutkimuksen uskottavuuden vahvistamiseksi voidaan käyttää triangulaatiota. Triangulaation ideana on hahmottaa tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä eri näkökulmista. (Kylmä – Juvakka 2007: 128; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Gray ym. 2017: 366.) Tutkimusaineisto kerättiin sekä sairaanhoitajilta että potilasjärjestön edustajilta. Sairaanhoitajat työskentelivät erikoissairaanhoidossa poliklinikalla tai vuodeosastolla. Sairaanhoitopalvelualueet olivat aikuisten sairaanhoito ja lasten ja nuorten sairaanhoito. Aineisto kerättiin molemmilta sairaanhoitopalvelualueilta, koska valinnassa painottuivat jo aiemmin mainitut nuoret 16-19-vuotiaat. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat

nuoret siirtyvät lasten ja nuorten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon noin 19-vuotiaina. Kaikilta tutkimukseen osallistujilta kysyttiin IBD-potilaan itsehoidosta ja potilasjärjestön roolista itsehoidon tukemisessa.

Tutkimuksen tekijän pitämä päiväkirja vahvistaa laadullisen tutkimuksen uskottavuutta (Kylmä – Juvakka 2007: 128). Tutkija piti päiväkirjaa alusta lähtien, koska tutkimusprosessi oli pitkä. Siihen sisältyi taukoja. Tähän vaikuttivat tutkimusprosessin aikana tapahtunut tutkijan työyksikön vaihtuminen erikoissairaanhoidossa ja sairaanhoitajan laaja-alaiset tehtäväkuvat. Vasta kokonaan opintovapaalle jääminen ylemmän ammattikorkeakouluopintojen loppuvaiheessa mahdollisti tutkijalle aiheen kunnollisen kypsyttelyn, mutta lisäsi kriittisyyttä omia oletuksia kohtaan. Päiväkirjamerkinnot käsittelivät havaintoja tutkimushaastattelun sujumisesta, vuorovaikutuksesta, haastattelun herättämistä tunteista ja tutkimusprosessin aikana tehdyistä valinnoista ja sisälsivät tutkimusaiheen pohdintaa. Reflektiota tapahtui myös ohjaustapaamisissa ja opinnäytetyön seminaareissa yhdessä muiden opiskelijoiden kanssa. Tutkimuksen tekemisen aikana tutkijan oma kiinnostus järjestötoimintaa kohtaan lisääntyi. Tutkija osallistui tutkimusprosessin aikana erilaisten järjestöjen toimintaan. Tutkimuksen itsehoidollinen näkökulma kasvatti kiinnostusta terveyden edistämiseen niin tutkijan omasta näkökulmasta kuin yhteiskunnallisesti.

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin. Tutkimusprosessi tulee kirjata niin, että toinen tutkija voi seurata, miten tutkimuksen tekijä on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. (Kylmä – Juvakka 2007: 129; Graneheim – Lundman 2004: 110.) Tiedonhaku toteutettiin yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Helsingin yliopiston terveystieteiden keskuskirjaston (Terkko) informaattikkojen kanssa. Tutkimuksen ensimmäinen tiedonhaku tehtiin syyslukukauden aikana 2015. Luotettavuuden lisäämiseksi tehtiin uusi tiedonhaku tammikuussa 2017 ja aineiston analyysin jälkeen syyskuussa 2017. Haku-prosessin aikana toistuivat osin samat artikkelit. Tiedonhakuprosessin vaiheet on kuvattu tutkimusraportissa selvästi ja systemaattisesti (liite 1). Tutkimuksen taustaselvitykseen kului runsaasti aikaa, koska kolmanteen sektoriin liittyvä tutkimusalue oli tutkijalle ennestään tuntematon. Kirjastojen informaattikkojen mukaan tutkimuksen aihe oli haasteellinen ja uusi. Tutkimusaineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja avointa haastattelua (liite 7). Haastattelujen teemat muodostuivat Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisten sairauksien itsehoidon teoriasta. (Gray ym. 2017: 252–253.) Luotettavuuden lisäämiseksi haastattelurunko testattiin esihaastattelujen avulla, ja siitä käytiin keskustelua opinnäytetyöseminaareissa. Haastattelurunkoon tehtiin muutoksia

näiden perusteella. Esihaastatteluja ei sisällytetty tutkimusaineistoon. Esihaastattelun tarkoituksena oli harjoitella tutkimushaastattelun toteuttamista, koska tutkijalla ei ollut siitä aikaisempaa kokemusta. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 72.)

Saturaatiolla tarkoitetaan sitä, että tietoa kootaan, kunnes tutkittavasta ilmiöstä ei enää saada uutta tietoa (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 110; Gray ym. 2017: 255). Tietty aineiston määrä tuo teoreettisen perusnäkökulman riittävällä tavalla esille (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 110). Tutkimusaineistoa (n=15 sairaanhoitajat ja n=2 potilasjärjestön edustajat) voidaan pitää tutkimusasetelma huomioiden luotettavana. Tutkimusta suunniteltaessa tavoitteeksi asetettiin yhteensä kymmenen sairaanhoitajan ja kahden potilasjärjestön edustajan haastattelua. Sairaanhoitajia rekrytoitiin haastateltavaksi 24, ja lopullinen aineisto muodostui 15 haastattelusta. Saturaation saavuttaminen oli haasteellinen kysymys, koska tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata IBD-potilaan itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa. Sairaanhoitajat kokivat keskustelun potilasjärjestön roolista itsehoidon tukemisessa vaikeaksi. Aineisto alkoi kertautua noin 12. sairaanhoitajan haastattelun kohdalla, jolloin oli vielä jäljellä kolme ilmoittautunutta sairaanhoitajaa. Sovitut haastattelut päätettiin suorittaa. Haastatteluissa ei tullut enää esille erilaisia näkökulmia. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 110–111.) Potilasjärjestöjä koskevan tutkimusaineiston kohdalla voidaan kahta tutkimushaastattelua pitää riittävänä, koska yhdistyksen vakituiseen henkilöstöön kuuluu kolme ihmistä.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Lisäksi tutkimuksen tekijän on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiin. (Kylmä – Juvakka 2007: 129; Gray ym. 255–256.) Tutkija pyrki koko tutkimusprosessin ajan tietoisesti siihen, etteivät omat käsitykset, aikaisemmat tiedot ja teoreettinen viitekehys tutkittavasta aiheesta ohjaa aineiston analyysia ja tulosten kirjoittamista. Tutkimusaineisto analysoitiin sekä teorialähtöisesti että aineistolähtöisesti. Teorialähtöisyys on nähtävissä yläluokkien nimeämisessä. Osa tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista oli tutkijalle tuttuja tai työtovereita. Tämä saattoi vaikuttaa siihen, etteivät sairaanhoitajat tuoneet haastatteluissa kaikkia näkökulmia esille. Tutkimukseen osallistuneet toivoivat haastattelun päätteeksi antaneensa sellaisia vastauksia, jotka tuottavat merkityksellistä tietoa tutkijalle.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muuhun vastaavaan tutkimusympäristöön. Sen helpottamiseksi on tärkeä antaa selkeä kuvaus kulttuurista ja kon-

tekstistä, osallistujien valinnasta ja ominaisuuksista sekä tiedonkeruusta ja analyysimenetelmästä. (Graneheim – Lundman 2004: 110; Kylmä – Juvakka 2007: 129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 198.) Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia aikuisten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkökulmasta. Tutkimuksen taustalla vaikutti Riegelin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisten sairauksien itsehoidon teoria. Tavoitteena ei ollut kyseisen teorian testaaminen. Tutkimukseen osallistujat ja heidän taustansa on kuvattu tutkimuksen toteutuksen yhteydessä. Tutkimuksen näkökulma oli IBD-potilaan erikoissairaanhoidon sairaanhoitajien näkökulmat olivat vain yhdestä suomalaisesta erikoissairaanhoidon sairaanhoitopiiristä.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusluvat haettiin sairaanhoitopiiriin opinnäytetyön tutkimusluvan mukaisesti. Tutkimusluvassa esitettiin tutkimussuunnitelma, selvitys tutkimuksen käytännöllisestä toteutamisesta, tutkimuksen kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma. Eettisen toimikunnan lausuntoa ei tarvittu, koska tutkimuksen kohteena oli hoitohenkilöstö. Tutkimuksessa ei käytetty ulkopuolista rahoitusta. Potilasjärjestöstä tutkimuslupaa ei tarvinnut erikseen hakea. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 222; Kylmä – Juvakka 2007: 139; TENK 2012: 6–7; Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta 2006: 3, 8.)

Tutkimukseen osallistuminen oli aidosti vapaaehtoista. Osallistujilla oli mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta kaikissa vaiheissa. Heillä ei myöskään ollut velvollisuutta osallistua tutkimukseen työtehtäviensä tai toimenkuvansa vuoksi. Osallistumattomuus ei aiheuttanut uhkia. Tutkittaville annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä, kieltäytyä antamasta tietojaan ja keskeyttää tutkimus. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 218–219; Gray ym. 2017: 162, 173–175; TENK 2012: 6–7; Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta 2006: 3.)

Tutkimukseen osallistuminen perustui tietoiseen suostumukseen (liite 6). Tutkimukseen osallistujat saivat sähköpostitse etukäteen tutustuttavaksi tutkimustiedotteen, suostumuslomakkeen ja teemahaastattelurungon. Tutkimukseen osallistuvalle kerrottiin tutkimushaastelun olevan osa tutkijan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä. Tutkimustiedotteessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimukseen osallis-

tumisen vapaaehtoisuudesta ja sen keskeyttämismahdollisuudesta, haastattelun nauhoituksesta ja tulosten käsittelystä nimettömästi. Haastateltavat olivat tietoisia siitä, että opinnäytetyö julkaistaan sähköisenä versiona ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa. Ennen tutkimushaastattelua osallistujilta pyydettiin allekirjoitettu suostumuslomake. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 219; Kylmä – Juvakka 141; TENK 2012: 6; Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta 2006: 3.)

Tutkimustietoja ei luovutettu kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle henkilölle. Aineisto käsitelivät ainoastaan tutkija ja ohjaajat. Aineisto säilytettiin tietokoneella salasalla suojattuna ja paperiversioina lukitussa laatikossa. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitettiin asianmukaisesti. Osallistujien anonymiteetin turvaamiseksi haastattelut numeroitiin merkinnoilla H1–H17, joita käytettiin tutkimusraportissa. Kohdeorganisaation nimi kuvattiin eräänä suomalaisena erikoissairaanhoidon sairaanhoitopiirinä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2017: 221; Gray ym. 2017: 170; TENK 2012: 6–7.)

9.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aikuisten tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena oli kuvata Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolista potilaiden itsehoidon tukemisessa. Aineisto kerättiin sekä teemahaastatteluilla että avoimilla haastatteluilla. Teemahaastattelun taustalla vaikutti Riegin, Jaarsman ja Strömbergin (2012) kroonisen sairauden itsehoitoteoria. Aihealueet olivat itsehoidosta huolehtiminen, itsehoidon seuranta ja itsehoidon hallinta. Teemat käsitelivät IBD-potilaan itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa. Laadullisen tutkimuksen osallistajat muodostuivat 15 sairaanhoitajasta yhdessä erikoissairaanhoidon sairaanhoitopiirissä ja kahdesta potilasjärjestön edustajasta. Sairaanhoitajat työskentelivät erikoissairaanhoidossa aikuisten sekä lasten ja nuorten sairaanhoidon yksiköissä. Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat haastatteluissa IBD-potilaan itsehoitoa ja potilasjärjestön roolia itsehoidon tukemisessa aikuisten sekä lasten ja nuorten näkökulmasta. Tämän tutkimuksen tuloksissa korostui se, että erikoissairaanhoidossa työskentelevät sairaanhoitajat kuvasivat IBD-potilaan itsehoitoa laajemmin kuin potilasjärjestön edustajat. Koska tutkimuksen näkökulmaksi oli valittu aikuiset yli 16-vuotiaat IBD-potilaat, ei tutkimustulosten tarkastelussa ole huomioitu lapsia.

Tämän tutkimuksen tuloksissa IBD-potilaan ruokavaliossa korostui erilaisten tuotteiden poisjättäminen. Tavallisesti ne olivat kuitu ja maito. Myös aikaisemmat tutkimustulokset ovat samansuuntaisia (Sykes ym. 2015: 2137; Skrautvol – Nåden 2011: 823–824; Sammut ym. 2015: 2664; Lesnovska ym. 2013: 1721; Zalliot ym. 2013: 67–68). Erona aikaisempiin tutkimustuloksiin verrattuna oli se, että haastateltavat kuvasivat sairauteen liittyviä ruokavalioita. IBD-potilaat ovat kokeilleet FODMAP-ruokavaliota. IBD-potilaalla voi esiintyä ärtyvän suolen oireyhtymää, jolloin hän on muuttanut ruokailutottumuksiaan sen mukaisesti. Tämän työn kirjallisuuskatsaukseen valikoidut tutkimukset, jotka käsittelivät IBD-potilaan ravitsemusta, olivat kansainvälisistä hoitotieteen lehdistä.

Itsehoidosta huolehtimiseen liittyvät IBD-potilaan lääkehoidon tutkimustulokset ovat yhteneväiset usean aiemman tutkimuksen kanssa (Cooper ym. 2010: 1503–1506; Sykes ym. 2015: 2137–2139; Skrautvol – Nåden 2011: 825; Sammut ym. 2015: 2662–2664; Czuber-Dochan ym. 2012: 1991–1993). Haastateltavien mukaan enemmistö IBD-potilaista noudattaa lääkehoidon ohjeita hyvin. Potilaat ymmärtävät lääkkeiden käyttötarkoituksen. IBD-potilaat ovat nuoria aikuisia, jotka ottavat itse selvää asioistaan. Nuorten IBD-potilaiden lääkehoidon hallinnassa vanhemmilla on merkityksellinen rooli. Sairaanhoidajat kertoivat, että nuoret itse ottavat harvemmin yhteyttä terveydenhuoltoon. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että itsehoidon taidot ovat vielä vähäisiä 19–21-vuotiailla (van Groningen ym. 2012: 2311–2312; Reichenberg ym. 2007: 479). Lasten ja nuorten sairaanhoidosta IBD-nuori siirtyy aikuisten sairaanhoitoon noin 19-vuotiaana. Aikuisten sairaanhoidossa nuorten IBD-potilaiden itsehoidon taitoja tulee vahvistaa. Tämän tutkimuksen perusteella IBD-potilaan lääkehoidon epäsäännöllisyyteen voivat vaikuttaa kustannukset. Nämä tulokset eroavat aiemmista tutkimustuloksista. Tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa käytettävät biologiset lääkkeet koetaan kalliiksi, jolloin IBD-potilaat voivat jättää lääkkeitä ostamatta niiden hinnan takia.

Sairaanhoidajien kuvaukset IBD-potilaan väsymystä pahentavista tekijöistä olivat samankaltaisia aiempien tutkimustulosten kanssa. Väsymystä pahentavat huono nestetasapaino, samanaikaiset sairaudet ja stressi (Cooper ym. 2010: 1505; Sykes ym. 2015: 2138–2139; Skrautvol – Nåden 2011: 825; Sammut ym. 2015: 2662–2664; Czuber-Dochan ym. 2012: 1991–1993; Jelsness-Jørgensen ym. 2011: 1567; O'Connor ym. 2013: 749–750). Pelko avannesidoksen pysyvyydestä on keskinen stressiä aiheuttava tekijä (Czuber-Dochan ym. 2012: 1991). Tulehduksellisissa suolistosairauksissa suolen toiminta nähtiin epämääräisenä ja vaikeasti ennakoitavana. Suolistoleikkaukseen liittyy

nestetasapaino-ongelmia. Sopivan avannetuotteen löytämiseen menee aikaa. Samanaikaiset sairaudet pahentavat väsymystä. Haastateltavat kokivat, että Crohnin tautia sairastavalla potilaalla esiintyy enemmän hankalia oireita verrattuna colitis ulcerosaan. IBD-potilaan eri elämänvaiheisiin ja -tilanteisiin nähtiin liittyvän stressiä. Nuorten IBD-potilaiden kohdalla ylioppilaskirjoitusten aikaan ilmeni enemmän hoitokäyntejä. Nuoren aikuisen haasteet liittyvät parisuhteeseen tai raskauteen. ECCO-konsensuslausunnon (2013) mukaan seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset voivat aiheuttaa IBD-potilaissa ahdistusta ja huolta. Raskauteen liittyvä keskustelu on aloitettava mahdollisuuksien mukaan riittävän ajoissa. IBD-potilaan perhesuunnitteluun liittyvissä kysymyksissä yhteydenpito muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on tarpeen IBD-hoitajan työssä. IBD-hoitajan tulee tukea potilasta ennen ja jälkeen raskauden. (O'Connor ym. 2013: 749, 753.)

Yllättävää oli, että tässä tutkimuksessa IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimisen haasteita voi ilmetä, jos potilaalta puuttuu opiskelu- tai työpaikka tai hän elää toimeentulotuen varassa. Nämä tulokset eroavat aiemmista IBD-potilaan itsehoidon tutkimustuloksista. Tässä laadullisessa tutkimuksessa IBD-potilaan itsehoitoa tarkasteltiin erikoissairaanhoidon näkökulmasta. Aikaisempien tutkimusten perusteella kroonista sairautta sairastavien itsehoitoon vaikuttavat sosioekonominen asema ja kulttuuri (Chen ym. 2008; Lin ym. 2007). Itsehoidon taitojen tulisi olla kaikilla potilailla yhtä hyvät taustasta riippumatta. Voidaankin kysyä, onko olosuhteilla merkitystä IBD-potilaiden itsehoitoon erityisesti suurissa kaupungeissa tai erikoissairaanhoidossa hoidettavien potilaiden osalta.

IBD-potilaan itsehoidon seuranta ei tässä tutkimuksessa noussut erityisesti esille. Haastateltavat eivät juurikaan osanneet nimetä seurantamenetelmiä. Sairaanhoitajien mukaan itsensä seuraaminen voi johtaa liialliseen tarkkailuun, josta on haittaa toimintakyvylle. Sairaanhoitajat kuvasivat itsehoidon seurannana eniten kliinisten oireiden seurantaa, kuten painonseurantaa ja laboratoriokokeita. Elämäntapojen arviointi kuvattiin tupakkoinnin, liikunnan ja ravitsemuksen kautta, mikä on yhteneväistä aikaisemman tutkimuksen kanssa (Tu ym. 2015: 2703). Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat näkivät, että älypuhelimien sovellukset voisivat toimia itsehoidon seurannan tukena. IBD-potilaan oireet voivat olla pitkään epämääräisiä ja vaihtelevia. Nuoret IBD-potilaat ovat kiinnostuneita digitalisaation tuomista mahdollisuuksista arjen hallinnassa. Samansuuntaisia tuloksia ilmenee Czuber-Dochanin ym. (2012) tutkimuksessa. IBD-potilaat käyttävät elämänhallinnan apuna erilaisia mobiilisovelluksia muistuttamaan asioista. Tämän tutkimuksen haastatteluissa ei noussut esille emotionaalisen ja sosiaalisen toiminnan arvi-

ointia. Czuber-Dochanin ym. (2012) tutkimuksen mukaan vastaanotolla kysytään harvemmin väsymyksestä. IBD-potilaiden mielestä terveydenhuollon henkilökunnan tietoa väsymyksestä tulee lisätä. Koska IBD-potilailla esiintyy väsymystä, ohjauksessa olisi hyvä kiinnittää huomiota stressin ja tunteiden hallintaan (O'Connor ym. 2013: 750; Keefer ym. 2011: 619; Tu ym. 2015: 2703; Czuber-Dochanin ym. 2012: 1994; Jelsness-Jørgensen ym. 2011: 1570; Lix ym. 2008: 1583).

Tiedontarpeen ohjaus pohjautui tämän tutkimuksen haastattelujen perusteella sairauden alkuvaiheeseen ja hoidon muutoksiin. Joanna Briggs Instituten suosituksen (2016) mukaan IBD-potilas tarvitsee tietoa sairaudesta, lääkehoidosta, oireiden hallinnasta ja elämäntavoista onnistuakseen itsehoidossa. Sairaanhoidajat kertoivat, että IBD-potilas saa ensimmäisenä tietoa sairaudesta paksusuolen täyhystyksen yhteydessä. Sairaanhoidajat kuvasivat keskustelelevansa potilaiden kanssa lääkkeiden käyttötarkoituksesta ja sivuvaikutuksista ensiohjauksessa. Elämäntapaohjaus sisälsi aineiston perusteella ravitsemuksen ja matkustamisen. Joanna Briggs Instituten suosituksen (2016) mukainen oireiden hallinnan ohjaus ei noussut esille tämän tutkimuksen haastatteluissa. Tähän voi vaikuttaa se, että erikoissairaanhoidossa IBD-potilaiden tulisi ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön sairauden pahenemisvaiheessa. Erikoissairaanhoidossa IBD-potilaalla on tavallisesti käytössä immunosuppressiivinen tai biologinen lääkehoito.

Tutkimus vahvisti sen, että tulehduksellinen suolistosairaus on hankaloittanut potilaiden arkielämää. Sairauden kuvattiin aiheuttavan poissaoloja töistä ja opiskelusta. Nuorilla on vaikeuksia osallistua opiskeluun sairauden pahenemisvaiheessa. Aikuiset saattavat vaihtaa työtehtäviä, koska stressi pahentaa oireita. Czuber-Dochanin ym. (2012) tutkimuksen mukaan työelämässä haasteita kohdataan esimiehen suhtautumisessa tulehdukselliseen suolistosairauteen. Cochranen (2011) katsauksen mukaan IBD-potilaan psykologisista interventioista ei ole riittävää näyttöä aikuisten kohdalla. Lixin ym. (2008) tutkimuksessa todettiin, että IBD-potilaan elämänlaatuun vaikuttavat pidemmällä aikavälillä stressi ja ahdistuneisuus. Tarve psykologiseen hoitoon voi olla suurempi, jos sairaus on pysyvästi aktiivinen. IBD-sairaus vaikeuttaa potilaan elämää myös silloin, kun se ei ole aktiivinen. Hauser Kunzin ym. (2010) tutkimuksen mukaan tulehduksellinen suolistosairaus voi olla erityisen haitallinen elämänlaadulle koulunkäynnin yhteydessä, sillä sairauden aktiivisessa vaiheessa tulee poissaoloja, mikä puolestaan lisää riskiä koulunkäynnin keskeytymiseen. Tähän tutkimukseen osallistuneet kuvasivat IBD-potilaan väsymyksen hallintaa suunnitelmallisuudella. IBD-potilaat miettivät päivän toimintajärjestystä. Aamujen kuvattiin olevan hankalia IBD-potilaille. Syömättä jättäminen on tavallista

ennen suunniteltua menoa. Suolisto-oireiden takia IBD-potilaat voivat jäädä kotiin. Tämä tulos vahvistuu myös Cooperin ym. (2010), Sykesin ym. (2015), Skrautvol-Nådenin (2011), Sammutin ym. (2015), Reichenbergin ym. (2007) ja Czuber-Dochanin ym. (2012) tutkimuksissa.

Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kertoivat tässä tutkimuksessa IBD-potilaiden hankkivan tietoa suurimmaksi osaksi internetistä. Tietoa hankitaan yleisen hakukoneen avulla sekä potilasjärjestön ja lääketeollisuuden toimijoiden internetsivuilta. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan nuoret IBD-potilaat etsivät tietoa internetistä (Promislow ym. 2010: 674–675; Lesnovska ym. 2013: 1722; Cima ym. 2007: 1270). Tieto tulehduksellisista suolistosairauksista internetissä on vaihtelevaa (van der Marel ym. 2009: 1893–1894; Cima ym. 2007: 1268). Suurin osa verkkoaineistosta on vaikeaselkoista merkittäväälle osalle potilasryhmistä, eivätkä sijoitukset hakukoneissa osoita paremmuusjärjestystä (van der Marel 2009: 1894–1895). Van der Marel ym. (2009) tutkimuksessa vain neljä prosenttia verkkosivustoista saavutti hyväksyttävän luotettavuustason. Terveyslukutaito on yksilön paras terveydentilan ennustaja. Suurimmaksi osaksi hakukoneiden käyttäjät napsauttavat ensimmäistä sivua. Harva on valmis klikkailemaan useampia sivuja. Sponsoroidut linkit näkyvät usein hakulistojen kärjessä. Laadukas tieto voi olla tiedonhakijan ulottumattomissa. (van der Marel ym. 2009: 1894–1895.) Laadukkaita tieto löytyy hyväntekeväisyyteen (nonprofit) liittyviltä verkkosivustoilta ja laadultaan heikoin tieto puolestaan vaihtoehtolääketieteeseen ja farmaseutiikkaan liittyviltä verkkosivustoilta (van der Marel ym. 2009: 1893–1895; Promislow ym. 2010: 674–675; Lesnovska 1722; Cima ym. 2007: 1267–1268). Koska internet on nopeasti muuttuva ympäristö, tulisi verkkosivujen arvioinneissa ottaa käyttöön laatuindikaattorit (van der Marel ym. 2009: 1894–1895).

Näiden tutkimustulosten mukaan IBD-potilaat haluavat pitää sairautensa salassa. Haastateltavat kannustivat potilaita kertomaan sairaudestaan työpaikalla tai koulussa terveydenhoitajalle ja opettajalle. Nuorten ajateltiin kokevan vaikeampana kertoa tulehduksellisesta suolistosairaudestaan. Sairaudesta kertomisen esteeksi nähtiin myös se, että kokemusta terveydellisistä asioista pidettiin henkilökohtaisena. Aikuisilla huoli voi liittyä työllistymiseen. Samansuuntaisia tuloksia sairaudesta kertomisesta löytyy Lesnovskan ym. (2013), Czuber-Dochanin ym. (2012) ja Reichenbergin ym. (2007) tutkimuksista. Haastateltavien mielestä IBD-sairaudet ovat lisääntyneet. Tätä tukevia tuloksia ilmenee myös Jussilan ym. (2012, 2013), Mannisen (2015) ja Lahtisen (2016) tutkimuksissa. Yleistyminen lisää keskustelua tulehduksellisista suolistosairauksista. Potilasjärjestön

edustajien mukaan isommissa kaupungeissa toisten sairastuneiden kohtaaminen on mahdollista. IBD-potilaan hoitotyön kehityksessä on nähtävissä viime vuosina yleistynyt gastroenterologian ja gastroenterologisen kirurgian vuodeosastojen yhdistyminen erikoissairaanhoidossa. Kun potilaita on enemmän samalla vuodeosastolla, vertaistukea on mahdollista saada.

Pohdintaa tässä tutkimuksessa aiheutti IBD-potilaiden ohjaus erikoissairaanhoidossa. IBD-potilas saa yhteyden lääkäriin hoitajan kautta, mutta lääkäri tekee potilaan hoitoa koskevat lopulliset päätökset. Sairaanhoidajat kuvasivat IBD-potilaan ohjausta kliinisiin oireisiin perustuen. Herääkin kysymys, esiintyykö erikoissairaanhoidossa hoitajilla ja lääkäreillä päällekkäisiä työtehtäviä. Sairaanhoidajien ja lääkäreiden välinen yhteistyö IBD-potilaan hoidossa erikoissairaanhoidossa ei tullut esille tässä tutkimuksessa. Tun ym. (2015) tutkimuksen mukaan moniammatillinen tiimi edistää IBD-potilaan itsehoidon hallintaa. Tutkimuksia erikoissairaanhoidajien interventioista tulehduksellisissa suolistosairauksissa on vielä vähän. Niistä kuitenkin ilmenee, että räätälöidyllä potilasohjauksella voidaan parantaa IBD-potilaiden elämänlaatua. (Belling – McLaren – Woods 2009; O'Connor ym. 2013.) Yhteneväistä aikaisempien tutkimustulosten kanssa tässä tutkimuksessa ovat IBD-hoitajan moninaiset tehtävät (Altschuler ym. 2008: 997; Stretton ym. 2014: 91). Haastatellut IBD-hoitajat tekivät vastaanottotyötä erilaisten potilasryhmien parissa. Toisaalta tämä on hyvä, koska erikoissairaanhoidossa IBD-potilaalla voi olla liitännäissairauksia, esimerkiksi reuma tai maksasairaus.

Potilasjärjestöstä kuullaan tämän tutkimuksen tulosten mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöltä tai siitä kiinnostutaan etsittäessä tietoa internetissä tulehduksellisista suolistosairauksista. Tätä tukevia tuloksia ilmenee Altschulerin ym. (2008) ja Tun ym. (2015) tutkimuksista. Tutkimukseen osallistuneet erikoissairaanhoidossa työskentelevät sairaanhoidajat ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n edustajat kokivat, etteivät kaikki IBD-potilaat ole suinkaan kiinnostuneita potilasjärjestöstä ja sen toiminnasta. Huonossa hoitotasapainossa olevat potilaat eivät välttämättä kiinnostu järjestötoiminnasta, vaikka he tarvitsisivat tukea enemmän. Potilasjärjestön edustajat kertoivat, että järjestön tilaisuudet ovat avoimia kaikille. Niihin voi osallistua ilman jäsenyyttä. Enää ei välttämättä koeta tarvetta järjestöjäsenyydelle, koska tietoa ja vertaistukea on digitalisaation aikakaudella saatavilla paljon eri kanavissa. Potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n jäsenistössä on sekä naisia että miehiä. Jäseninä on kaikenikäisiä. Enemmistö on naisia, mikä näkyy osallistujaporukassa. Baggottin ja Jonesin (2014) tutkimuksesta ilmeni, että potilasjärjestöllä on vahva paikallinen identiteetti ja se on helposti lähestyttävä. On kuitenkin huomioitava,

että potilasjärjestöjen toimintaa voi leimata käsitys siitä, että toiminnassa on mukana vain korkeasti koulutettuja ihmisiä. Vaikeasti tavoitettavissa olevat sosiaaliset ryhmät, kuten nuoret ovat aliedustettuina.

Tutkimushaastatteluissa nousivat esille potilasjärjestön ja terveydenhuollon roolit. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestö näkivät terveydenhuollon IBD-potilaan hoidosta vastuullisena tahona. Potilas kysyy ensin vointiin liittyviä neuvoja terveydenhuollosta. Terveydenhuollon tehtävänä on sairauksien ennaltaehkäisy, sairauden toteamiseksi tehtävät tutkimukset sekä taudinmääritys, hoito ja kuntoutus (Terveydenhuoltolaki 1326/2010). Terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 §15). Tämän tutkimustulosten perusteella terveydenhuollon tehtävänä on kertoa potilasjärjestöstä ja siitä, mistä potilas saa vertaistukea. Altschulerin ym. (2008) tutkimuksen mukaan harva lääkäri puhuu vertaistuen merkityksestä ja siihen saatavilla olevista verkostoista. Sairaanhoidajat kertoivat, ettei hoitotyössä osata aina välttämättä ajatella ja hyödyntää potilasjärjestön tuomaa apua terveydenhuoltoon. Opava ja Carlsson (2012) ovat esittäneet, että toimiva ja vahva potilasjärjestö voi olla tuki terveydenhuollon ammattilaisille. Se voi tarjota tuen pienille suppeille erikoisaloille. Suomessa gastroenterologiaa voidaan pitää vielä varsin suppeana erikoisalana. Tämän tutkimuksen aikana Suomessa oli noin 50 000 IBD:tä sairastavaa (Crohn ja Colitis ry 2017).

Tuloksien perusteella potilasjärjestöllä on tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöistä, joiden erityisosaamisalue ovat tulehdukselliset suolistosairaudet. Potilasjärjestö ei anna lääkehjausta eikä neuvontaa, mutta järjestö voi kehottaa ottamaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin. Baggottin ja Jonesin (2011, 2014) tutkimuksissa potilasjärjestön tehtäväksi nähdään terveydenhuollon avuntarjoajien esille tuominen. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat pitivät tärkeänä, että Crohn ja Colitis ry ajaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien asioita. Potilasjärjestö kuuntelee sekä jäseniään että terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan potilasjärjestöllä on tietoa jäsenistä ja heidän tarpeistaan sekä palvelutarjonnan todellisuudesta (Jones ym. 2004: 23–24; Borzaga – Fazzi 2014: 238). Baggottin ja Jonesin (2011) tutkimuksen mukaan useimmat potilasjärjestöt ovat keskittyneet tukemaan ihmisiä, joilla on erityisiä sairauksia. Järjestöt tarjoavat äänen jäsenilleen ja kuuntelevat jäsenien kokemuksia (Peeters

ym. 2014: 58–59; Baggott – Jones 2011: 532). Lisäksi potilasjärjestöt toimivat vuorovaikutuksessa terveydenhuollon kanssa (Toiviainen ym. 2010: 225–227; Opava – Carlsson 2012: 403; Jones ym. 2004: 25).

Potilasjärjestön yhteiskunnallinen vaikuttaminen liittyi tämän tutkimuksen mukaan IBD-potilaan hoidon laatuun ja sidosryhmäyhteistyöhön. Järjestö pyrkii olemaan tietoinen tulevista terveydenhuollon muutoksista. Baggottin ja Jonesin (2011, 2014) sekä Jonesin ym. (2004) tutkimusten mukaan potilasjärjestöissä huolta herättävät hoitoon pääsy ja hoidon laatu. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat erilaisia maksukäytäntöjä terveydenhuollossa liittyen tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Näitä olivat infuusioiden erilaiset maksut ja tyhjennysaineiden sisältyminen poliklinikkamaksuun. Potilasjärjestö on aikanaan ottanut yhteyttä sosiaali- ja terveysministeriöön tyhjennysaineiden maksuttomuudesta. Nyt potilasjärjestö pohti, olisiko vastaavaa syytä tehdä myös infuusiosarjahoitoihin liittyen. Samansuuntaisia tuloksia ilmenee Kamphuisin ym. (2012) tutkimuksessa, jossa potilasjärjestön toimintaa kuvataan aloitteen tekijänä sairauteen liittyvissä kustannuksissa. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat kokivat tärkeäksi, että potilasjärjestö on yhteydessä päättäjiin. Tämän suuntaisia tuloksia esittävät myös Baggott ja Jones (2011, 2014) sekä Jones ym. (2004). Potilasjärjestön edustajat kuvasivat vaikuttavansa terveydenhuollon asioihin yhdessä useamman järjestön kanssa erilaisissa verkostoissa. Tällöin järjestön ääni ja merkitys voimistuvat. Samat asiat koskevat montaa potilasryhmää. Jonesin ym. (2004) tutkimus antaa samansuuntaisia tuloksia potilasjärjestöjen toiminnasta. Yhdessä muiden järjestöjen kanssa voidaan koota yhteen asiantuntemusta ja vahvistaa poliittista vaikutusvaltaa. Yhteistyöverkostot nähdään voimavarana.

Tässä tutkimuksessa vaikuttaminen oli yhteydessä sidosryhmäyhteistyöhön. Sairaanhoidajat ja potilasjärjestön edustajat kertoivat järjestön osallistuvan terveydenhuollon koulutustilaisuuksiin ja tekevän työtä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon vuorovaikutuksen parantamiseksi. Potilasjärjestö on viime vuosina saanut paikkoja terveydenhuollon työryhmiin. Potilasjärjestöä kysytään mukaan hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja potilaan äänenä olemiseen eri kanavissa. Peetersin ym. (2014) sekä Baggottin ja Jonesin (2011) tutkimuksissa todetaankin, että potilasjärjestöt pohtivat sitä, millaisia parannuksia terveydenhuollon palveluiden tuottajien tulisi tehdä. Potilasjärjestöllä on ymmärrystä pitkäaikaissairaana itsehoitoon vaadittavista taidoista ja sen jäsenillä omakohtaista kokemusta potilaana (Jones ym. 2004: 23–24; Borgaza – Fazzi 2014: 238). Potilaan osallisuutta korostetaan Baggottin ja Jonesin (2011, 2014), Jonesin ym. (2004) sekä

Toiviaisen ym. (2010) tutkimuksissa. Suomessa on käynnistynyt hallituksen *Palvelut asiakaslähtöisiksi* -kärkihanke. Sen tavoitteena on, että asiakas saa paremmin tukea toimintakyvyn ylläpitämiseen ja itsehoitoon ja löytää sote-palvelut helpommin. Yksi hankkeen toimenpiteistä on asiakkaiden kokemustiedon tuominen osaksi palvelujärjestelmää. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Tämän tutkimuksen perusteella potilasjärjestö tarjoaa erilaisia mahdollisuuksia IBD-potilaan itsehoidon tukemiseen. Potilasjärjestöjen tehtävänä on parantaa sosiaalista osallistumista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 11–13; Sosiaali- ja terveysministeriö 2011: 11). Potilasjärjestön edustajien haastattelujen perusteella aluetoiminnassa järjestetään erilaisia terveyden edistämiseen painottuvia ryhmiä. Useimmat niistä ovat liikunnallisia. Tämän suuntaisia tuloksia esittävät myös Opava – Carlsson (2012), Kamphuis ym. (2012) ja Beard (2004). Liikuntaryhmillä tavoitellaan terveyshyötyjä. Tähän tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat eivät osanneet kuvata potilasjärjestön aluetoimintaa. Tulosten mukaan potilasjärjestön keskeinen tehtävä on vertaistuen tarjoaminen ja kokemuksellinen asiantuntijuus. Haastateltavat kuvasivat vertaistuen auttavan IBD-potilaita näkemään oman tilanteensa hyvät puolet ja mahdollistavan kokemusten vaihtamisen. Samassa tilanteessa oleva ymmärtää asioita, jotka ovat tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle merkityksellisiä. Vertaistukihenkilöltä voi saada keinoja arjesta selviytymiseen. Terveydenhuollossa on huomioitava potilastietojen salassapito (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 §13). Potilasjärjestön toiminnassa potilaat jakavat kokemuksiaan vapaaehtoisesti omalla nimellään. Suurimmalle osalle potilasjärjestön jäsenistä vuorovaikutus toisten samaa sairautta sairastavien kanssa on kaikkein tärkeintä toiminnassa myös aikaisempien tutkimusten mukaan (Opava – Carlsson 2012: 402; Kamphuis ym. 2012: 246; Beard 2004: 804; Mackner ym. 2014: 489–490; Czuber-Dochan ym. 2012: 1994). Potilasjärjestön vapaaehtoisilla toimijoilla on omakohtaista kokemusta sairaudesta ja mahdollisuus vastata sairauteen liittyviin kysymyksiin (Kamphuis ym. 2012: 245; Borgaza – Fazzi 2014: 238; Toiviainen ym. 2010: 227). Potilasjärjestön edustaja totesi, etteivät vertaistukihenkilöt saa toimia lääkeneuvojina. IBD-potilaan hoidon kokonaisvastuu on terveydenhuollolla. Tässä tutkimuksessa potilasjärjestö kuvasi vertaistukea myös koulutettuna kokemusasiantuntijana. IBD-potilas voi kertoa kokemuksestaan terveydenhuollon opiskelijoille. Samansuuntaisia tuloksia ja kokemuksia kroonisen sairauden kanssa elämisestä ja tätä koskevan tiedon jakamisesta terveydenhuollon asiantuntijoille ilmenee Opavan ja Carlssonin (2012) tutkimuksessa.

Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat kuvasivat potilasjärjestön verkkovertaistukea tässä tutkimuksessa eri tavoin. Potilasjärjestön edustajat kertoivat, että Facebookin suljettuja verkkovertaisryhmiä valvotaan ja niissä on esiteltävä itsensä. Keskusteluryhmät on tarkoitettu ainoastaan tulehduksellista suolistosairautta sairastaville. Järjestön verkkovertaistuesta haetaan kokemuksellista vertaistietoa. Tämän tutkimuksen tuloksissa korostui sairaanhoitajien kriittisyys sosiaalista mediaa kohtaan. He näkevät sosiaalisen median huolestuneisuutta herättävänä. Verkkokeskustelut eivät välttämättä tue sairauden kanssa selviytymistä, koska usein niissä puhutaan vain huonoista kokemuksista. Keskusteluista voi saada vahvistusta jollekin asialle, joka todellisuudessa on toisin. Tämä saattaa johtua osallistuneiden sairaanhoitajien taustatekijöistä. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien keski-ikä oli 52,3 vuotta. Osallistujat kertoivat, etteivät he juurikaan käytä sosiaalista mediaa. IBD-potilaat ovat usein nuoria aikuisia (Jussila ym. 2012: 557–558; Manninen 2015: 74–75; Goodhand ym. 2010: 948; Magro ym. 2017: 651–652). Potilasjärjestöjen viestinnästä suurin osa tapahtuu sosiaalisessa mediassa (Opava – Carlsson 2012: 401–403; Jones ym. 2004: 24; Allsop ym. 2004: 746; Hernández-Encuentra ym. 2014: 2135). Sähköisten palveluiden kautta jäsenien on mahdollista osallistua keskusteluun eri puolilta maata. Internetsivujen rinnalle ovat nousseet Facebook, Twitter ja blogit. Blogeilla pyritään tuomaan esiin sairauteen liittyviä näkökulmia päättäjien ja terveydenhuollon taholta. (Opava – Carlsson 2012: 401–403.) Potilasjärjestön tavoitteena on rohkaista lisäämään tietoa potilaan oikeuksista ja terveydenhuollon osaamisesta sekä saavuttaa terveystietämisen laajempi näkyvyys tiedotusvälineissä (Beard 2004: 804; Baggott – Jones 2014: 204; Toiviainen ym. 2010: 227).

Potilasjärjestön lehti oli tuttu sairaanhoitajille, koska se tilataan erikoissairaanhoidon gastroenterologian yksiköihin. Sairaanhoitajat ja potilasjärjestön edustajat pitivät lehdessä ilmestyviä potilastarinoita kannustavina esimerkkeinä. IBD-potilaat pyysivät lisätietoa tulehduksellisiin sairauksiin liittyvistä asioista terveydenhuollon ammattilaisilta lehdistiartikkelin perusteella. Potilasjärjestön edustajien mukaan lehti on kysytty ja toivottu viestintämuoto järjestön toiminnassa. Samansuuntaisia tuloksia ilmenee Opavan ja Carlssonin (2012) sekä Kamphuisin ym. (2012) tutkimuksissa. Potilasjärjestöjen lehdet tavoittavat jäsenet ja sidosryhmät. Aiheet käsittelevät jäsenien omakohtaisia kertomuksia sairaudesta ja yhdistysten toimintaa. Lisäksi lehdissä tuodaan esiin tutkimusnäkökulmaa ja sairauteen liittyviä poliittisia kysymyksiä. Tulosten perusteella potilasjärjestöstä kysytään eniten IBD-oppaita. Haastateltavat kuvasivat oppaiden olevan terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarkastamia ja päivitettyjä. Vastasairastunut IBD-potilas ja lähiomainen saavat niistä sopivasti oikeaa tietoa. Tämä vahvistaa Opavan ja Carlssonin

(2012) sekä Czuber-Dochanin ym. (2012) tutkimustuloksia, joiden mukaan potilasjärjestöjen kirjalliset esitteet sairaudesta toimivat tiedon tarpeen täydentäjänä ja palvelevat erityisesti vasta diagnoosin saanutta. Kirjallisia esitteitä tehdään yhteistyönä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Opava – Carlsson 2012: 402; Jones ym. 2004: 25).

9.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Tässä laadullisessa tutkimuksessa tarkasteltiin tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden itsehoitoa sairaanhoitajien ja potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n näkökulmasta. Lisäksi kuvattiin Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolia potilaiden itsehoidon tukemisessa. Tutkimustulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.

1. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimiseen voivat vaikuttaa talousvaikeudet. IBD-potilas saattaa jättää ostamatta lääkkeitä kustannusten vuoksi. Potilaalta voi puuttua opiskelu- tai työpaikka, tai hän voi elää toimeentulotuen varassa. Nuorten IBD-potilaiden lääkehoidon hallinnassa ja yhteydenotossa erikoissairaanhoidon palveluntarjoajiin vanhemmilla on vielä merkityksellinen rooli. Väsymykseen vaikuttavat nestetasapaino, samanaikaiset sairaudet ja stressi. Tulehduksellisissa suolistosairauksissa suolen toiminta on vaikeasti ennakoitavissa ja suolistoleikkaukseen liittyy nestetasapaino-ongelmia. Crohnin taudissa hankalia oireita on enemmän verrattuna colitis ulcerosaan. Nuorten IBD-potilaiden stressi näkyy tämän tutkimuksen perusteella eri elämänvaiheissa ja -tilanteissa. Näitä ovat ylioppilaskirjoitukset, parisuhde tai raskaus. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret siirtyvät lasten ja nuorten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon noin 19-vuotiaina. Koska 19–21-vuotiaiden IBD-potilaiden itsehoidon taidot voivat olla vähäisiä, jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää nuorten IBD-potilaiden kokemuksia itsehoidosta ja sen tukemisesta aikuisten sairaanhoidossa.
2. Tulehduksellisten suolistosairauksien itsehoidon seurantaan tulisi kiinnittää huomiota, koska oireet ovat usein epämää räisiä. Sairaanhoitajien on myös hyvä tunnistaa väsymys ja keskustella siitä IBD-potilaiden kanssa. Tukea tulisi tarjota

stressin ja tunteiden hallintaan. IBD-potilaat ovat suurimmaksi osaksi nuoria aikuisia, jotka ovat kiinnostuneita digitalisaation tuomista mahdollisuuksista arjen hallinnassa. Tämän tutkimuksen perusteella nuorten aikuisten potilasryhmä etsii tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja itsehoidosta internetistä ja sosiaalisen median kanavista. Digitaalisilla hyvinvointipalveluilla voidaan edistää terveyttä ja tukea potilaan itsehoitoa. Tämä edellyttäisi, että IBD-potilaita ohjataan käyttämään erikoissairaanhoidon kehittämiä verkkopalveluita itsehoidon tukena. Tulevaisuudessa IBD-potilaille tulisi voida tarjota terveydenhuollossa sähköisiä hoitoympäristöjä ja palvelukokonaisuuksia.

3. IBD-potilaiden itsehoidon hallinnan haasteet liittyvät tämän tutkimuksen mukaan sosiaalisen elämän ja ihmissuhteiden ylläpitoon. Normaalin elämän ylläpidossa näkyvät muutosten tekeminen ja poissaolot. Ne vaikuttavat opiskelujen etenemiseen ja työelämässä selviytymiseen. Työnantaja ei aina välttämättä ymmärrä sairauden luonnetta. IBD-potilaat ovat saattaneet vaihtaa työtehtäviä, koska stressi pahentaa oireita. Nuorilla on vaikeuksia osallistua opiskeluun sairauden pahenemisvaiheessa. Poissaolot lisäävät riskiä koulunkäynnin keskeytymiseen. Jatkotutkimuksen avulla tulisi tarkemmin selvittää nuorten koulupoissaoloja ja koulun keskeyttämistä kroonisten sairauksien yhteydessä.
4. Sairaanhoitajien ja lääkäreiden välinen yhteistyö IBD-potilaan hoidossa erikoissairaanhoidossa ei tullut esille tässä tutkimuksessa. Sairaanhoitajien IBD-potilaan ohjaus perustuu suurimmaksi osaksi kliinisten oireiden näkökulmiin. Erikoissairaanhoidossa IBD-potilas saa yhteyden lääkäriin hoitajan kautta, mutta lääkäri tekee potilaan hoitoa koskevat lopulliset päätökset. Jatkotutkimusaiheena näen erikoissairaanhoidossa ammattiryhmien ohjauksen standardisoinnin.
5. IBD-potilas potilasjärjestöstä ja sen toiminnasta ensimmäiseksi terveydenhuollon ammattihenkilöltä. Tavallisesti se tapahtuu diagnoosin tekemisen yhteydessä tai sairaanhoitajan ensiohjauksessa poliklinikalla. Erikoissairaanhoidon gastroenterologian vuodeosastolla tulisi lisätä tietoa potilasjärjestöstä ja sen toiminnasta, koska eniten itsehoidossa tukea tarvitsevat IBD-potilaat ovat äkillistä tai toistuvaa sairaalahoitoa tarvitsevia. Terveydenhuollon rooli nähdään IBD-sairauksien tun-

nistamisena ja hoitona. Potilas kääntyy vointiinsa liittyvissä kysymyksissä ensimmäisenä terveydenhuollon puoleen. Lisäksi terveydenhuollon tehtävänä on antaa tietoa potilasjärjestöstä ja vertaistuesta. Terveydenhuollon ja potilasjärjestön näkemysten IBD:hen liittyvistä asioista tulee olla samansuuntaiset. Tämän tutkimuksen mukaan potilasjärjestöllä on tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöistä, joiden erityisosaamisaluetta ovat tulehdukselliset suolistosairaudet. Potilasjärjestö ei anna lääkeohjausta eikä lääkeneuvontaa. Potilasjärjestön edustajat eivät ole terveydenhuollon ammattihenkilöitä, mutta potilasjärjestö voi kehottaa ottamaan yhteyttä hoitavaan terveydenhuollon yksikköön.

6. Potilasjärjestö vaikuttaa tämän tutkimuksen perusteella IBD-potilaan hoitoon ja sidosryhmäyhteistyöhön. Järjestö lisää yleisesti tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja tuo esiin sairauteen liittyviä epäkohtia. Erikoissairaanhoidossa on erilaisia maksukäytäntöjä liittyen tulehduksellisten suolistosairauksien infuusiohoitoon. IBD-potilas voi maksaa infuusiohoidosta sarjahoito-, poliklinikka- tai päivähoitomaksun. Potilasjärjestön ja poliittisten päättäjien vuorovaikutusta tulee lisätä. Verkostojen kautta potilasjärjestö vaikuttaa yhdessä muiden järjestöjen kanssa useamman kroonisen sairauden potilasryhmän asioihin ja laatii kannanottoja sote-puolella tapahtuviin säästöleikkauksiin. Potilasjärjestöä kysytään mukaan hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja potilaan äänenä olemiseen eri kanavissa. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että IBD-potilaat saavat sairauteen ja vaikuttamiseen liittyviä tietoja potilasjärjestöstä, minkä jälkeen he lähtevät selvittämään asioiden henkilökohtaista soveltuvuutta erikoissairaanhoidosta. Mielestäni on tärkeää selvittää, kumpi osapuoli antaa tietoa tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyen ja miten.
7. Tämän tutkimuksen perusteella potilasjärjestö tarjoaa tukea IBD-potilaan itsehoidossa erilaisin keinoin. Potilasjärjestö tarjoaa vertaistukea ja kokemuksellista asiantuntijuutta. Tutkimuksessa ilmeni, ettei erikoissairaanhoidon gastroenterologian piirissä työskentelevillä sairaanhoitajilla ole tietoa potilasjärjestön aluetoiminnasta. Suurimmalla osalla sairaanhoitajista on tietoa potilasjärjestön sopeutumisvalmennuskursseista, vertaistukihenkilön merkityksestä IBD-sairauden tukemisessa ja potilasjärjestön yleisimmistä viestinnän muodoista. Sairaanhoitajien tietoa potilasjärjestön aluetoiminnasta IBD-potilaan itsehoidon tukemisessa

tulisi lisätä. Potilasjärjestön kautta vertaistukea on mahdollista saada tukihenkilötoiminnassa, sopeutumisvalmennuskurssilla ja verkkovertaistukiryhmissä. Vertaistuen avulla IBD-potilaat vaihtavat kokemuksia ja huomaavat oman tilanteensa hyvät puolet. Vertaistuki voi tarjota arkeen keinoja, joita potilas ei itse keksisi. Oleellista on huomioida, että vertaistukihenkilö ei saa toimia hoitoon liittyvissä kysymyksissä neuvonantajana. IBD-potilaan kokonaishoidon vastuu on terveydenhuollolla. Jatkotutkimusaiheeksi sopisi selvitys, jossa kolmannen sektorin ja vapaaehtoistyön roolia täsmennettäisiin verrattuna terveydenhuollon ammattihenkilöiden työhön. Mielenkiintoista olisi myös tietää, miten IBD-potilaat kokevat potilasjärjestön roolin itsehoidon tukemisessa.

Lähteet

Aineistohallinnan käsikirja [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/>>. (Viitattu 19.10.2017.)

Allsop, Judith – Jones, Kathryn – Baggott, Rob 2004. Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness* 26 (6). 737–756.

Altschuler, Andrea – Collins, Bernadette – Lewis, James D. – Velayos, Frenando – Allison, James E. – Hutfless, Susan – Liu, Liyan – Herrinton, Lisa J. 2008. Gastroenterologists' attitudes and self-reported practices regarding inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 14 (7). 992–999.

Ambrosio, Leire – Senosiain García, Juana Maria – Riverol Fernández, Mario – Anaut Bravo, Sagrario – Díaz De Cerio Ayesa, Sara – Ursúa Sesma, María Eugenia – Caparrós, Neus – Carmen Portillo, Mari 2015. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing* 24 (17–18). 2357–2367.

Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 19.10.2017.)

Baggott, Rob – Jones, Kathryn 2014. The Big Society in an age of austerity: threats and opportunities for Health Consumer and Patients' Organizations in England. *Health Expectations* 18 (6). 2164–2173.

Baggott, Rob – Jones, Kathryn L. 2014. The voluntary sector and health policy: The role of national level health consumer and patients' organisations in the UK. *Social Science & Medicine* 123. 202–209.

Baggott, Rob – Jones, Kathryn L. 2011. Prevention better than cure? Health consumer and patients' organisations and public health. *Social Science & Medicine* 73 (4). 530–534.

Baggott, Rob – Forster, Rudolf 2008. Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations* 11 (1). 85–94.

Backman, Kaisa 2001. Kotona asuvien itsestä huolenpito. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

Beard, Renée L. 2004. Advocating voice: organizational, historical and social milieu of the Alzheimer's disease movement. *Sociology of Health & Illness* 26 (6). 797–819.

Been-Dahmen, Janet M.J. – Dwarswaard, Jolanda – Hazes, Johanna M.W. – van Staa, AnneLoes – Ista, Erwin 2015. Nurses' views on patient self-management: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 71 (12). 2834–2844.

Belling, R. – McLaren S. – Wood, S. Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 4. Art. No.: CD006597. DOI: 10.1002/14651858.CD006597.pub2.

Besbiens, Jean-Francois – Gagnon, Johanne – Fillion, Lise 2012. Development a share theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing* 68 (9). 2113–2124.

Borgaza, Carlo – Fazzi, Luca 2014. Civil society, third sector, and healthcare: The case of social cooperatives in Italy. *Social Science & Medicine* 123. 234–241.

Cary, Virginia A. – Boullata, Joseph 2010. What is the evidence for the use of probiotics in the treatment of inflammatory bowel disease? *Journal of Clinical Nursing* 19 (7/8). 904–916.

Cima, Robert R. – Anderson, Kari J. – Larson, David W. – Dozois, Eric J. – Hassan, Imran – Sandborn, William J. – Loftus, Edward V. – Pemberton, John H. 2007. Internet Use by Patients in an Inflammatory Bowel Disease Specialty Clinic. *Inflammatory Bowel Diseases* 13 (10). 1266–1270.

Chen, Kang-Hua – Chen, Mei-Ling - Lee, Sheuan – Cho, Hsiu-Ying – Weng, Li-Chueh 2008. Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 64 (6). 595–604.

Chu, Wing Hong 2016. Self-Management: Inflammatory Bowel Disease. The Joanna Briggs Institute.

Conley, Samantha – Redeker, Nancy 2016. A systematic Review of Self-Management Interventions for Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Nursing Scholarship* 48 (2). 118–127.

Cooper, Joanne M. – Collier, Jacqueline – James, Veronica – Hawkey, Christopher J. 2010. Beliefs about personal control and self-management in 30–40year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 47 (2). 1500–1509.

Crohn ja Colitis ry 2016. Toimintasuunnitelma 2017. Saatavilla myös sähköisesti: <<https://crohnjacolitis.fi/wp-content/uploads/2015/06/Toimintasuunnitelma.pdf>>

Crohn ja Colitis ry 2017. IBD - tulehdukselliset suolistosairaudet. Verkkodokumentti. <<https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/>>. Luettu 2.11.2017.

Czuber-Dochan, Wladyslawa – Dibley, Lesley B. – Terry, Helen – Ream, Emma – Norton, Christine 2012. The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing* 69 (9). 1987–1999.

Dudley, Marc – Kojinkov, Martin – Baraga, Dusan – Donnet, Xavier – Groß, Evelyn – Lantzanaki, Sofia – de Kwaadsteniet, Tineke Markus – McArdle, Tricia – Mossakowska, Malgorzata – Perovic, Marko – Sander, Cornelia – Ludlow, Helen – Mantzaris, Gerrassimos J. – Dignass, Axel – Murciano, Francisca 2013. ECCO EFCCA Patient Guidelines on Crohn's Disease (CD). Saatavilla myös sähköisesti <<https://www.ecco-ibd.eu/publications/ecco-efcca-patient-guidelines/cd-patient-guidelines.html#trans>>.

Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2008. The qualitative content analysis. *Journal of Advanced Nursing* 61 (1). 107–115.

Fishman, Laurie N. – Houtman, Dirk – van Groningen, Julia – Arnold, Janis – Ziniel, Sonja 2011. Medication Knowledge: An Initial Step in Self-management for Youth With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 53 (6). 641–645.

Färkkilä, Martti 2010. Gastroenterologian haasteet muuttuvat. *Suomen Lääkärilehti* 65 (22). 1980.

Gionchetti, Paolo – Dignass, Axell – Danese, Silvio – Magro Dias, Fernando José – Rogler, Gerhard – Lakatos, Péter Laszlo – Adamina, Michael – Ardizzone, Sandro – Buskens, Christianne J. – Sebastian, Shaji – Laureti, Silvio – Sampietro, Gianluca M. – Vucelic, Boris – van der Woude, C. Janneke – Barreiro-de Acosta, Manuel – Maaser, Christian – Portela, Francisco – Vavricka, Stephan R. – Gomollón, Fernando, on behalf of ECCO 2017. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 2: Surgical Management and Special Situations. *Journal of Crohn's and Colitis* 11 (2). 135–149.

Gomollón, Fernando – Dignass, Axel – Annese, Vito – Tilg, Herbert – Van Assche, Gert – O.Lindsay, James – Peyrin-Biroulet, Laurent – Cullen, Garret J. – Daperno, Macro – Kucharzik, Torsten – Rieder, Florian – Amer, Sven – Armuzzi, Alessandro – Harbord, Marcus – Langhorst, Jost – Sans, Miquel – Chowers, Yehuda – Fiorino, Gionata – Juillerat, Pascal – Mantzaris, Gerassimos J. – Rizzello, Fernando – Vavricka, Stephan – Gionchetti, Paolo, on behalf of ECCO 2017. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and Medical Management. *Journal of Crohn's and Colitis* 11 (1). 3–25.

Goodhand, J. – Dawson, R. – Hefferon, M. – Tshuma, N. – Swanson, G. – Wahed, M. – Croft, N.M. – Lindsay, J.O. 2010. Inflammatory Bowel Disease in Young People: The Case for Transitional Clinics. *Inflammatory Bowel Diseases* 16 (6). 947–952.

Gray, Jennifer R. – Grove, Susan K. – Sutherland, Suzanne 2017. *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research*. St. Louis, Missouri: Elsevier.

Graneheim, U.H. – Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2). 105–112.

Harbord, Marcus – Eliakim, Rami – Bettenworth, Dominik – Karmiris, Konstantinos – Katsanos, Konstantinos – Kopylov, Uri – Kucharzik, Torsten – Molnár, Tamás – Raine, Tim – Sebastian, Shaji – Tavares de Sousa, Helena – Dignass, Axel – Carbonnel, Franck, for the European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] 2017. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 2: Current Management. *Journal of Crohn's and Colitis*. 769–784.

Hauser Kunz, Jennifer – Hommel, Kevin A. – Greenley, Rachel Neff 2010. Health-related Quality of Life of Youth with Inflammatory Bowel Disease: A Comparison with Published Data Using the PedsQL 4.0 Generic Core Scale. *Inflammatory Bowel Diseases* 16 (6). 939–946.

Helander, Voitto 1998. Kolmas sektori: käsitteistöä, ulottuvuuksista ja tulkinnoista. Helsinki: Gaudeamus.

Helander, Voitto – Laaksonen, Harri 1999. Suomalainen kolmas sektori: rakenteellinen erittely ja kansainvälinen vertailu. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Henkilötietolaki 523/1999.

Hernández-Encuentra, Eulalia– Gómez-Zúñiga, Beni – Guillamón, Noemí - Boixadós, Mercè – Armayones, Manuel 2014. Analysis of patient organizations' needs and ICT use – The APTIC project in Spain to develop an online collaborative social network. *Health Expectations* 18 (6). 2129–2142.

Hines, Sandra – Sampsel, Carolyn – Ronis, David – Yeo, SeonAe – Fredrickson, Barbara 2007. Women's Self-care Agency to Manage Urinary incontinence: The Impact of Nursing Agency and Body Experience. *Advances in Nursing Science* 30 (2). 175–188.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Lisäpainokset: 2010.-2011. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hueppe, Angelika – Langbrandtner, Jana – Raspe, Heiner 2014. Inviting Patients with Inflammatory Bowel Disease to Active Involvement in Their Own Care: A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases* 20 (6). 1057–1069.

Jelsness-Jørgensen, Lars-Petter – Bernklev, Tomm – Henriksen, Magne – Torp, Roald – Moum, Bjørn A. 2011. Chronic Fatigue Is More Prevalent in Patients with Inflammatory Bowel Disease than in Healthy Controls. *Inflammatory Bowel Diseases* 17 (7). 1564–1572.

Jenerette, Coretta – Murdaugh, Carolyn 2008. Testing the theory of self-care management for sickle cell disease. *Research in Nursing & Health* 31 (4). 355–369.

Jones, Kathryn – Baggott, Rob – Allsop, Judith 2004. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health Expectations* 7 (1). 18–28.

Jussila, Airi – Virta, Lauri J – Salomaa, Veikko – Mäki, Juhani – Aula, Antti – Färkkilä, Martti 2013. High and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in Finland with a clear North-South difference. *Journal of Crohn's and Colitis* (7). 256–262.

Jussila, Airi – Virta, Lauri J – Kautiainen, Hannu – Rekiaro, Matti - Nieminen, Urpo – Färkkilä, Martti A 2012. Increasing Incidence of Inflammatory Bowel Disease Between 2000 and 2007: A Nationwide Register Study in Finland. *Inflammatory Bowel Diseases* 18 (3). 555–560.

Jäghult, Susanna – Saboonchi, Fredrik – Johansson, Unn-Britt – Wredling, Regina – Kapraali, Marjo 2011. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing* 20 (11–12). 1578–1587.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kamphuis, Helen – Hekkert, Karin – van Dongen, Marie-Christine – Kool, Tijn 2012. Facts and figures about patient association in the Netherlands between 2007 and 2009: Review of their activities and aims. *Health policy* 107 (2–3). 243–248.

Keefer, Laurie – Kiebles, Jennifer L. – Taft, Tiffany H. 2011. The Role of Self-Efficacy in Inflammatory Bowel Disease Management: Preliminary Validation of a Disease-Specific Measure. *Inflammatory Bowel Diseases* 17 (2). 614–620.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3–12.

Lahtinen, Pieta 2016. *Pediatric Inflammatory Bowel Disease in Finland: Incidence and Long-term Outcomes*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Saatavilla myös sähköisesti
< <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99128/978-952-03-0134-7.pdf?sequence=1>>.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 559/1994.

Lesnovska, Katarina P. – Börjeson, Sussanne – Hjortswang, Henrik – Frisman, Gunilla H. 2013. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 23 (11/12). 1718–1725.

Lin, Chiu-Chu – Anderson, Robert M. – Hagerty, Bonnie – Lee, Bih-O 2007. Diabetes self-management experience: a focus group study of Taiwanese patients with type 2 diabetes. *Journal of Clinical Nursing* 17 (5A). 34–42.

Lix, Lisa M. – Graff, Lesley A. – Walker, John R. – Clara, Ian – Rawsthorne, Patricia – Rogala, Linda – Miller, Norine – Ediger, Jason – Pretorius, Thea – Bernstein, Charles 2008. Longitudinal Study of Quality of Life and Psychological Functioning for Active, Fluctuating, and Inactive Disease Patterns in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 14 (11). 1575–1584.

Mackner, Laura M. – Ruff, Jessica M. – Vannatta, Kathryn 2014. Focus Groups for Developing a Peer Mentoring Program to Improve Self-Management in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 59 (4). 487–492.

Magro, Fernando – Gionchetti, Paolo – Eliakim, Rami – Ardizzone, Sandro – Armuzzi, Alessandro – Barreiro-de Acosta, Manuel – Burisch, Johan – Gecse, Krisztina B. – Hart, Ailsa L. – Hindryckx, Pieter – Langner, Cord – Limdi, Jimmy K. – Pellino, Gianluca – Zagórowicz, Edyta – Raine, Tim – Hardbord, Marcus – Rieder, Florian, for the European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] 2017. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, Diagnosis, Extra-intestinal Manifestations, Pregnancy, Cancer Surveillance, Surgery, and Ileo-anal Pouch Disorders. *Journal of Crohn's and Colitis*. 649–670.

Manninen, Pia 2015. *Inflammatory bowel diseases - an epidemiological survey with twenty-year follow-up*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteen yksikkö. Saatavilla myös sähköisesti
< <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98069/978-951-44-9931-9.pdf?sequence=1>>.

Marcuccilli, Linda – Casida, Jesus – Peters, Rosalinda M. 2013. Modification of self-concept in patients with a left-ventricular assist device: an initial exploration. *Journal of Clinical Nursing* 22 (17/18). 2456–2464.

Martinez-Marcos, Mercedes – De la Cuesta-Benjumea, Carmen 2014. Women's self-management of chronic illnesses in the context of caregiving: a grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing* 24 (11–12). 1557–1566.

Matthies, Aila-Leena 2007. Toisenlainen kolmas sektori. Pohjoismaiden sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksen valossa. *Yhteiskuntapolitiikka* 72 (1). 57–71.

Meleis, Afaf Ibrahim 2018. *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Mohammadpour, Ali – Rahmati Sharghi, Narjes – Khosravan, Shahla – Alami, Ali – Akhond, Majid 2015. The effect of a supportive educational intervention developed based on the Orem's self-care theory on the self-care ability of patients with myocardial infarction: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing* 24 (11–12). 1686–1692.

Opava, Christina H. – Carlsson, Anne 2012. The role of patient organisations in musculoskeletal care. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 26 (3). 399–407.

Orem, Dorothea E. 1991. *Nursing concepts of practice*. St. Louis: Mosby Year Book.

O'Connor, M. – Bager, P. – Duncan, J. – Gaarenstroom, J. – Younge, L. – Détré, P. – Bredin, F. – Dibley, L. – Dignass A. – Galleo Barrero, M. – Greveson, K. – Hamzawi, M. – Ipenburg, N. – Keegan, D. – Martinato, M. – Murciano Gonzalo, F. – Pino Donnay, S. – Price, T. – Ramirez Morros, A. – Verwey, M. – White, L. – van der Woude, C.J. 2013. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and colitis* 7 (9). 744–764.

Pallis, Athanasios G. – Kostagiolas, Petros A. – Mouzas, Ioannis A. – Niakas, Dimitris 2008. Patients' perceptions as an indicator of quality of care, in Greek patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23 (1). 93–99.

Peeters, M.G.P. – Delnoij, D.M.J.- Friele, R.D. 2014. Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands. *Social Science & Medicine* 115. 56–63.

Promislow, S. – Walker, J.R. – Taheri, M. – Bernstein, C.N. 2010. How well does the Internet answer patients' questions about inflammatory bowel disease? *Canadian Journal of Gastroenterology* 24 (11). 671–677.

Raatikainen, Ritva 1986. Itsehoito ja hoitotyö: käsitteluokituksen järjestelmä ja käsitteiden välisten suhteiden tarkastelua terveystieteiden näkökulmasta. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.

Reichenberg, Kjell – Lindfred, Helene – Saalman, Robert 2007. Adolescents with inflammatory bowel disease feel ambivalent towards their parents' concern for them. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21 (4). 476–481.

Reumaliitto 2017. Tietoa meistä. Verkkodokumentti.

< <https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/tietoa-meista>>. Luettu 19.10.2017.

Richardson, Gerald – Sculpher, Mark – Nelson, Elizabeth – Reeves, David – Roberts, Chris – Robinson, Andrew – Rogers, Anne – Thompson, David 2006. Is self-care a cost-effective use of resources? Evidence from a randomized trial in inflammatory bowel disease. *Journal of Health Services Research & Policy* 11 (4). 225–230.

Riegel, Barbara – Jaarsma, Tiny – Strömberg, Anna 2012. A middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science* 35 (3). 194–204.

Räsänen, Päivi – Kanste, Outi – Kyngäs, Helvi 2010. Self-care of home-dwelling elderly: testing the main structure of a middle-range nursing theory. *Hoitotiede* 22(3). 218–230.

Sammut, Jacqueline – Scerri, Josianne – Borg Xuereb, Rita 2015. The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing* 24 (17–18). 2659–2667.

Saukkonen, Pasi 2013. Kolmas sektori – vanha ja uusi. *Kansalaisyhteiskunta* 1 (4). 6–31.

Schulman-Green, Dena – Jaser, Sarah – Martin, Faith – Alonzo, Angelo – Grey, Margaret – McCorkle, Ruth – Redeker, Nancy – Reynolds, Nancy – Whittemore, Robin 2012. Processes of Self-Management in Chronic Disease. *Journal of Nursing Scholarship* 44 (2). 136–144.

Sipponen, Taina 2013. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudin kulku. Teoksessa Färkkilä, Martti – Isoniemi, Helena – Kaukiainen, Katri – Puolakkainen Pauli (toim.): *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 478–480.

Skrautvol, Kari – Nåden, Dagfinn 2011. Nutritional care in inflammatory bowel disease – a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25 (4). 818–827.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittiset linjaukset. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011: 5. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaedellytysten kehittämistyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014: 4. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Palvelut asiakaslähtöisiksi. Verkkodokumentti. < <http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>>. Luettu 2.11.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Tavoitteena jokaiselle palveluja ajasta ja paikasta riippumatta. Verkkodokumentti. < <http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus/hankkeen-kuvaus>>. Luettu 2.11.2017.

Spaling, Melisa A. – Currie, Kay – Strachan, Patricia H. – Harkness, Karen – Clark, Alexander M. Improving support for heart failure patients: a systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *Journal of Advanced Nursing* 71 (11). 2478–2489.

Stretton, Jennifer G. – Currie, Barbara K. – Chauhan, Usha K. 2014. Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology* 28 (2). 89–93.

Sydänliitto 2017. Sydänyhteisön toiminta. Verkkodokumentti.
< <https://sydanliitto.fi/sydanliitto>>. Luettu 19.10.2017.

Sykes, Dorothy N. – Fletcher, Paula C. – Schneider, Margaret A. 2015. Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 24 (15–16). 2133–2142.

Syöpäjärjestöt 2016. Järjestötoiminta. Verkkodokumentti.
<<https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopayhdistyksen-vuosikertomus2016/jarjestotoiminta/>>. Luettu 19.10.2017.

Terveystieteiden lae 326/2010.

Timmer, A. – Preiss, JC. – Motschall, E. – Rücker, G. – Jantschek, G. – Moser, G. Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 2. Art. No.: CD006913.
DOI: 10.1002/14651858.CD006913.pub2.

Toiviainen, Hanna K. – Vuorenkoski, Lauri H. – Hemminki, Elina K. 2010. Patient organisations in Finland: increasing numbers and great variation. *Health Expectations* 13 (3). 221–233.

Turunen, Erja – Niemi, Antti – Rohweder, Thomas – Salmela, Ritva – Björkqvist, Leena – Seppänen, Liisa – Lankinen, Pasi – Vuorijärvi, Aino – Rousu, Sirkka – Yrjölä, Jukka, Auer, Tuula – Tuovila, Annu – Lindfors, Juha 2015. *Metropolia master's opinnäytetyöhjausprosessi* 2015.

Tu, Weijing – Xu, Guihua – Du, Shizheng 2015. Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing* 24 (19–20). 2695–2709.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavilla myös sähköisesti
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta (ETENE) 2006. Tutkimuseettinen arviointi Suomessa. Saatavilla myös sähköisesti
<<http://etene.fi/documents/1429646/1559078/Tutkimuksen+eettinen+arviointi+Suomessa.pdf/6c447b41-39f8-43b5-96f2-1c22f871d8b7>>.

Valtioneuvoston asetus ammattikorkeakouluista 1129/2014. Annettu Helsingissä 18.12.2014.

van Groningen, Julia – Ziniel, Sonja – Arnold, Janis – Fishman, Laurie N. 2012. When Independent Healthcare Behaviors Develop in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 18 (12). 2310–2314.

van der Marel, Sander – Duijvestein, Marjolin – Hardwick, James C. – van den Brink, Gijs R. – Veenendaal, Roeland – Hommes, Daniel W. – Fidder, Herma H. 2009. Quality of Web-based Information on Inflammatory Bowel Diseases. *Inflammatory Bowel Diseases* 15 (12). 1891–1896.

Vellone, Ercole – Riegel, Barbara – D'Agostino, Fabio – Fida, Robert – Rocco, Genaro – Cocchieri, Antonello – Alvaro, Rosaria 2013. Structural equation model testing the situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Advanced Nursing* 69 (11). 2481–2492.

Whitfield, Emily P. – Fredericks, Emily M. – Eder, Sally J. – Shpeen, Benjamin H. – Adler, Jeremy 2015. Transition Readiness in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Patient Survey of Self-Management Skills. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 60 (1). 36–41.

Zalliot, Camille – Quilliot, Didier – Chevaux, Jean-Baptiste – Peyrin-Biroulet, Carina – Guéant-Rodriguez, Rosa Maria – Freling, Estelle – Collet-Fenetrier, Benjamin – Williet, Nicolas – Ziegler, Olivier – Bigard, Marc-Andre – Guéant, Jean-Louis – Peyrin-Biroulet, Laurent 2013. Dietary Beliefs and Behavior Inflammatory Bowel Disease Patients. *Inflammatory Bowel Diseases* 19 (1). 66–72.

Zhou, Yunxian – Ren, Weihong – Irvine, Elizabeth Jan – Yang, Dagan 2010. Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China. *Journal of Clinical Nursing* 19 (1–2). 79–88.

Tiedonhaku

Tietokanta, hakulauseke	Rajaukset	Viitteet	Tiivistelmän perusteella valitut	Kokotekstin perusteella valitut
PubMed "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh] AND "Self Care"[Mesh]	MeSH Major Topic 10 years English	76	29	10
PubMed "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh] AND (((("Nurses"[Mesh] OR "Nurse-Patient Relations"[Mesh] OR "Nurse Practitioners"[Mesh] OR "Nurse Clinicians"[Mesh] OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR ("Nursing"[Mesh] OR "Advanced Practice Nursing"[Mesh] OR "Evidence-Based Nursing"[Mesh])) OR "Specialties, Nursing"[Mesh]) OR "Nursing Care"[Mesh])	MeSH Major Topic 10 years English	73	13	5
Cinahl/Ebsco (MH "Inflammatory Bowel Diseases") AND (MH "Self Care")	MM Exact Major Subject Heading 2006-2015 English	37	1	0
Cinahl/Ebsco (MH "Inflammatory Bowel Diseases") AND (MH "Nurses") OR (MH "Nursing Care") or (MH "Quality of Nursing Care")	MM Exact Major Subject Heading 2006-2015 English	11	0	0
JBIC - The Joanna Briggs Institute EBP Database (Ovid) inflammatory bowel disease		44	1	1
Cochrane Library Gastroenterology & hepatology: Inflammatory bowel disease		96	2	2
ScienceDirect ("patient organization" or "patient organisation" or "patient	Title Journal 1996-2016	205	8	6

association" or "third sector" or "nonprofit organizations").				
Manuaali				17
Yhteensä				41



21.5.2013
OHJE

JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslista tulkinnalliselle ja kriittiselle tutkimukselle

Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään tutkimuksen metodologisen laadun arviointiin. Arviointikriteerit määrittävät käytetyn tutkimusasetelman mukaisesti. Järjestelmällisen katsauksen teossa edellytetään kahden tutkijan itsenäisesti tekemää arviointia.

JBI-katsausta laadittaessa tulkinnallisten ja kriittisten tutkimusasetelmien mukaisesti tehtyjen tutkimusten arviointi toteutetaan SUMARIn QARI-moduulissa alla olevien kriteereiden mukaisesti. Arviointikriteerien yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu Joanna Briggs Instituutin julkaisemassa SUMARI käyttöohjeessa (s.89-92), johon katsausten tekijöiden on syytä tutustua arviointia tehdessään. Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (n/a). (JBI.)

Kirjoittaja Czuber-Dochan W, Lesley B.D., Terry H, Ream, E, Norton C Vuosi 2012 Nro 9
Arvioija Heini Herranen Päiväys marraskuu 2015

Arviointikriteeri

	K	E	?	n/a
1. Onko kuvattu filosofinen näkökulma ja tutkimusmetodologia yhtenevät?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Onko tutkimusmetodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet yhtenevät?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston keruumenetelmät yhtenevät?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston esittäminen ja analyysi yhtenevät?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Onko tutkimusmetodologia ja tulosten tulkinta yhtenevät?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuurinen tai teoreettinen asemointi ilmaistu?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja päinvastoin kuvattu?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ovatko osallistajat ja heidän äänensä asiaankuuluvasti kuvattu?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita ja onko tarvittava eettisen toimikunnan hyväksyntä hankittu?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy ☒ Hylkää ☐ Lisätietoja tarvitaan ☐

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Lähde: Joanna Briggs Institute. SUMARI User Manual: Version 5.0. The Joanna Briggs Institute, Australia. Saatavilla: <http://www.joannabriggs.org/SUMARI>

Taulukko aikaisemmista tutkimuksista

Tekijät, vuosi, ot-sikko, lehti	Tutkimuksen tarkoitus	Kohde, ai-neisto, mene-telmä	Keskeiset tulokset
Chu W.H. 2016. Self-Management: Inflammatory Bowel Disease. The Joanna Briggs Institute. Evidence Summaries	Mikä on paras näyttö IBD-potilaiden itsehoi-don ohjelmista	JBI Evidence Summaries (n=9)	<ul style="list-style-type: none"> – Hoitoon sitoutuminen on useimmille IBD-potilaille kriittinen vaihe, tarvitaan remission ylläpitämiseksi (Luokka B) – Itsehoidon ohjelmilla voidaan opettaa IBD-potilasta seuraamaan ja hallitsemaan sairauden oireita, edistää sitoutumista yksilöllisillä ohjelmilla ja hallita sairauden vaikutusta päivittäiseen elämään (Luokka A) – Itsehoidon opetuksen ohjelman tulee sisältää kattavat tiedot suolen immuunijär-jestelmästä, UC:n ja CD:n patologia ja oireet, nykyiset hoitomenetelmät, lääkkei-den yhteis- ja haittavaikutukset (Luokka A) – Itsehoidon suunnitelmasta tulee neuvotella potilaan ja klinikan välillä ennen ko-tiuttamista, tehtävä kirjallisesti (Luokka A)
Conley K, Redeker N. 2016. A Systematic Review of Self-Management Interventions for Inflammatory Bowel Diseases. Journal of Nursing Scholarship. 48 (2). 118–127. Yhdysvallat	Tarkastella aikuisten IBD-potilaiden itsehallin-nan interventioita: a) kuvata itsehallinnan toiminnan taitoja b) kuvata toiminnan vai-kutuksia terveyteen	Systemaattinen kirjallisuuskat-saus (n=6) aikuiset ≥ 18-vuotiaat UC ja CD Meta-analyysi Järjestettiin Lorigin ja Holmanin (2003) määrittelemän viiden itsensä johtamistaidon mukaan	Kuusi tutkimusraporttia täytti kriteerit. Itsehallinnan interventioiden lähestymistavat olivat vaihtelevia. Yksi interventio sisälsi kaikki viisi itsensä johtamisen taitoa. Useimmat interventiot sisälsivät kahta taitoa. Neljässä tutkimuksessa osoitettiin itsehallinnalla olevan positiivisia vaikutuksia sairauden aktiivisuuden hallintaan. Kahdella interventiolla oli myönteisiä vaikutuksia tautikohtaiseen terveyteen liitty-vään elämänlaatuun (HRQOL). Yksi tutkimus osoitti positiivisia vaikutuksia ylei-seen elämänlaatuun (HRQOL).

<p>Tu W, Xu G, Du S. 2015. Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. Journal of Clinical Nursing. 24 (19–20). 2695-2709. Kiina</p>	<p>Tunnistaa ja luokitella IBD-potilaiden itsehallinnan interventioiden sisältöä ja rakennetta</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (n=15) Satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset aikuiset ≥ 18-vuotiaat, UC ja CD 2 itsenäistä arvioijaa Meta-analyysi Metaregressio</p>	<p>Itsehallinnan interventioilla on myönteinen vaikutus IBD-potilaiden terveyteen ja elämänlaatuun. Etäisillä itsehallinnan interventioilla osoittautui olevan suurin vaikutus. Erityisellä sisällöllä ei kuitenkaan ollut vaikutusta.</p>
<p>Sykes D.N., Fletcher P.C., Schneider M.A. 2015. Balancing my disease: women`s perspectives of living with inflammatory bowel disease. Journal of Clinical Nursing. 24 (15–16). 2133–2142. Kanada</p>	<p>Kuvata tulehduksellista suolistosairautta sairastavien naisten elämää ja erityisesti heidän sairautensa hallintakeinojaan diagnoosin jälkeen</p>	<p>IBD-potilaat (n=8) 30–50 v., naiset UC, CD (kesto ≥ 2 v.) Heuristinen tutkimus Puolistrukturoitu haastattelu Kriittinen sisällyönanalyysi</p>	<p>Naiset kuvasivat muuttaneensa ruokailutottumuksiaan ja päivittäisiä rutiinejaan. Oireita hallittiin myös lääkityksellä, johon kuuluivat muun muassa kipu- ja ripulilääkkeitä</p>

<p>Whitfield E.P., Fredericks E.M., Eder, S.J., Shpeen B.H., Adler J. 2015. Transition Readiness in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Patient Survey of Self-Management Skills. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 60 (1). 36–41. Yhdysvallat</p>	<p>Kuvata itsearviointin ky- kyä tehtävien suorituk- silla ja tutkia potilaan iän ja taudin keston suh- detta</p>	<p>IBD-potilaat (n=67) 10–21 v. (ka. 15,8 v.) UC, CD, IC (kesto ka. 5 v.) lasten taudit, gastroenterolo- gia polikliininen hoito Yhden tutkimus- ryhmäjäsenen valvonnassa iPad-kysely, internetlinkki itsearviointi Luokat: perus- tiedot IBD:stä, lääkärissä käynti, lääkkeet ja muut hoidot, taudin hallinta Ikä ja taudin kesto testattiin Spearmanin jär- jestyskorrelaati- olla</p>	<p>Potilaiden kyky suoriutua itsehoidosta itsenäisesti lisääntyi iän myötä, mukaan lu- kien ”taudista kertominen muille”, ”yhteys hoitohenkilökuntaan ongelmatilanteissa” ja ”lääkityksen nimeäminen”. Taudin kestolla ei ollut merkittävästi vaikutusta itse- hoidon tehtäviin.</p>
---	---	--	--

<p>Sammur J, Scerri J, Xuereb R.B. 2015. The lived experience of adults with ulcerative colitis. Journal of Clinical Nursing. 24 (17–18). 2658–2667. Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia aikuisten kokemuksia colitis ulcerosasta</p>	<p>IBD-potilaat (n=10) 29–60 v. (ka. 45,3 v.) UC</p> <p>Gastroenterologia Poliklinikka</p> <p>Fenomenologia Haastattelu</p>	<p>Analyysistä nousi esille kolme teemaa: eläminen fyysisellä epämukavuusalueella, kokemus emotionaalisesta levottomuudesta ja sosiaaliset vuorovaikutukset.</p> <p>Osallistujat kuvasivat muutoksia elämäntavoissaan fyysisen epämukavuuden ja emotionaalisen kuohunnan vuoksi. Tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että IBD-sairaus lisää negatiivisia tunteita.</p>
<p>Hueppe A, Langbrandtner J, Raspe H. 2014. Involving Patients with Inflammatory Bowel Disease to Active Involvement in Their Own Care: A Randomized Controlled Trial. Inflammatory Bowel Diseases. 20 (6). 1057–1069. Saksa</p>	<p>Testata hypoteesia potilailla, jotka osallistuvat aktivointiohjelmaan. Näiden potilaiden elämänlaatu paranee (HRQoL-pisteet) ja yhteiskunnalliset sairaanhoidon kulut vähenevät verrattuna niihin, jotka saavat tavalista hoitoa</p>	<p>IBD-potilaat (n=514) ≥ 18 v. DG: K50 ja K51</p> <p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p> <ul style="list-style-type: none"> – Interventoryhmä (IG): yksilölliset neuvot terveystalveluista – Kontrolliryhmä: tavallinen hoito <p>Postikysely</p> <p>t-testi / Mann-Whitney U-testi Fisherin tarkka testi</p>	<p>12 kuukauden kuluttua pientä hyödyllistä vaikutusta ensisijaisesti interventoryhmässä. EuroQoL visual analog scale -ero interventio- ja kontrolliryhmän välillä: 4,4; 95 %:n luottamusväli, 7,7–1,0; P¼ 0,011. Sairauspäivät paranivat vain interventoryhmässä. Interventoryhmällä raportoitiin huomattavasti vähemmän avohoitokäyntejä ja sairauteen liittyviä ongelmia, ja itsehoidon taidot paranivat ilman, että lisäsi taudin aktiivisuutta, sairaalahoitoa ja terveydenhuollon ammattilaisten konsultaatioita.</p>

<p>Mackner L.M., Ruff J.M., Vannatta K. 2014. Focus Groups for Developing a Peer Mentoring Program to Improve Self-Management in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 59 (4). 487–492. Yhdysvallat</p>	<p>Tunnistaa teemoja ver- taismentoriorhjelman pa- rantamiseksi IBD-lapsi- potilaiden itsehoidossa</p>	<p>IBD-potilaat ja vanhemmat</p> <p>Pediatriakeskus (lasten IBD, IBD-klinikka)</p> <p>Fokusryhmät: 11–17 v. (n=14) 18–20 v. (n=5) nuorten van- hemmat (n=17)</p> <p>Haastattelu las- ten ja vanhem- pien ryhmät: yleisen ohjel- man sisältö, oh- jaajan/mentoroi- tavan ominai- suudet ja per- heen mukaiset</p> <p>Sisällönanalyysi</p>	<p>Ohjelman päätavoitteet: roolimalli, tieto/koulutus. Vuoden mittainen mentorioh- jelma, joka sisältää koulutus- ja ryhmätoimintaa sekä viihdetoimintaa. Yhteyden- pito 1–2 kertaa kuukaudessa. Myös mentori–mentori ja vanhempien tukeminen tu- lee huomioida.</p>
--	--	--	--

<p>Stretton J.G., Currie B.K., Chauhan Usha K. 2014. Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology 28 (2). 89–93. Kanada</p>	<p>Arvioida ja määrittää kuinka moni sairaanhoi- taja työskentelee pää- asiassa IBD-potilaiden hoitotyön parissa Kana- dassa</p>	<p>sairaanhoitajat (n=275)</p> <p>Internet-kysely 29 kysymystä</p> <ul style="list-style-type: none"> – hoitotyön de- mografiset tiedot – IBD-hoitotyö – hoitotyö Kana- dassa <p>Kuvailevat tilas- tolliset menetel- mät</p> <p>χ^2 testi ANOVA</p>	<p>Vastaajista 98,2 % oli naisia. 68,7 % työskenteli kokopäivätyössä. 42,5 % oli 51– 60 v. ja 32,4 % 41–50 v.</p> <p>43 % (n=119) työskenteli endoskopiayksikössä</p> <p>Niistä 90 %, jotka vastasivat työskentelevänsä IBD-potilaiden hoitotyön parissa, vain 30 %:lla (n=79) oli ensisijainen rooli IBD-potilaan hoidossa</p> <p>79,7 % työskenteli aikuisten sairaanhoidossa, 10,1 % lasten sairaanhoidossa ja 10,1 % sekä aikuisten että lasten sairaanhoidossa</p> <p>Suurin osa sairaanhoitopalveluista toteutui avohoitona (67,1 %)</p> <p>Tutkimustulokset osoittavat, että vain pieni osa kanadalaisista gastroenterologian sairaanhoitajista työskentelee kliinisessä IBD-potilaan hoitotyössä. Monilla on useita rooleja ja vastuualueita. Tarkka hoidon ja palveluiden kuvaus on epäselvä, ja tarvitaan lisätutkimuksia.</p>
---	--	--	--

<p>Zalliot C, Quilliot D, Chevaux J-B, Peyrin-Biroule C, Guéant-Rodriguez R-M, Freling E, Collet-Fenetrier B, Williet N, Ziegler O, Bigard M-A, Guéant J-L, Peyrin-Biroulet L. 2013. Dietary Belifs and Behaviour Among Inflammatory Bowel Disease Patients. Inflammatory Bowel Diseases 19 (1). 66–72. Ranska</p>	<p>Tutkia aikuisten IBD-potilaiden ruokailuun liittyviä uskomuksia ja käyttäytymistä</p>	<p>IBD-potilaat (n=244) 27–47 v. (ka. 36 v.) UC, CD</p> <p>Kyselylomake khiin neliötesti, t-testi, varianssi-analyysi</p>	<p>Suurin osa IBD-potilaista välttää tiettyjä elintarvikkeita. Ruokavalioon liittyvät uskomukset ja käyttäytyminen vaikuttavat voimakkaasti potilaiden sosiaaliseen elämään.</p>
<p>Lesnovska K.P., Börjeson S, Hjortswang H, Frisman G.H. 2013. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. Journal of Clinical Nursing. 23 (11–12). 1718–1725. Ruotsi</p>	<p>Tutkia IBD-potilaiden tiedon tarpeita</p>	<p>IBD-potilaat (n=30) 29–83 v. UC, CD</p> <p>Haastattelu Sisällönanalyysi</p>	<p>Analyysissa syntyi kolme ryhmää ja kahdeksan alaluokkaa:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) sairauteen liittyvä tieto (ymmärrys sairaudesta ja oireista, komplikaatioista ja hoidosta) 2) jokapäiväiseen elämänhallintaan liittyvä tieto (käyttäytyminen, joka parantaa hyvinvointia ja sosiaalisen elämän hallintaa) 3) tieto, jota on vaikea ymmärtää ja sisäistää (tiedontarpeiden siirtyminen, tieto, joka auttaa ymmärtämään tai jota ei haluta tietää)

<p>O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, Bredin F, Dibley L, Dignass A, Galleo Barrero M, Grevenson K, Hamzawi M, Ipenburg N, Keegan D, Martinato M, Murciano Gonzalo F, Pino Donnay S, Price T, Ramirez Morros A, Verwey M, White L, van de Woude J.C.2013. Journal of Crohn's and colitis. 7 (9). 744–764. N-ECCO Consensus on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. Iso-Britannia</p>	<p>ECCO-konsensuslausumat sairaanhoitajan (aikuiset ja lapset) roolista IBD-potilaan hoitotyössä</p>	<p>N-ECCO Consensus/ Guidelines</p> <p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p> <p>Ryhmät 26 konsensusteamuksen äänestys, yli 80% ryhmän jäsenten äänistä</p>	<p>1) IBD-hoitotyön perusta 2) Näyttöön perustuva IBD-hoitotyö 3) Hoitotyön erityiskysymykset (esim. väsymys, raskaus, inkontinenssi) 4) IBD-hoitajan hyöty</p>
--	--	---	---

<p>van Groningen J, Ziniel, S, Arnold J, Fishman L.N. 2012. When Independent Healthcare Behaviors Develop in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases. 18 (2). 2310–2314. Yhdysvallat</p>	<p>Arvioida tekijöiden, kuten iän, taudin keston ja sukupuolen vaikutuksia IBD:tä sairastavien nuorten terveystietäytymiseen</p>	<p>IBD-potilaat (n=294) 10–29 v. (ka. 16,2 v.)</p> <p>UC, CD, IBDU (kesto ka. 4,2 v.)</p> <p>Lastensairaala, polikliininen hoito</p> <p>Kyselylomake: – Likert-asteikko (vastuu terveystietäytymisestä) – Merkintä, jos kysymyksessä oleva lapsi on tarvinnut vanhemman apua</p> <p>Pearsonin ja khiin neliö -testiin perustuva analyysi Kategoriset muuttujat ja varianssianalyysi (jatkuvat muuttujat)</p>	<p>IBD-nuorten itsehoidon taidot kehittyvät hitaasti. Monilla 18-vuotiailla potilailla vanhemmat huolehtivat IBD:n hoidosta. 19–21-vuotiaista potilaista vain 45 % huolehti lääkkeiden hankinnasta, ja 50 % haki apteekista lääkkeitä. Vain 35 % 19–21-vuotiaista potilaista noudatti suunnitelman mukaisia tapaamisia ja 30 % piti yhteyttä terveydenhuoltoon, jos ongelmia esiintyi.</p>
---	--	--	--

<p>Czuber-Dochan W, Dibley L, Terry H, Ream E, Norton C. 2012.</p> <p>The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study.</p> <p>Journal of Advanced Nursing. 69 (9).1987–1999.</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia IBD-potilaiden väsymyksen vaikutuksia päivittäiseen elämään ja strategioita sen lievittämiseen.</p>	<p>IBD-potilaat (n=46) 27–80 v. (ka. 55 v.) UC, CD (kesto 3 kk–50 v.)</p> <p>Ryhmähaastattelu Induktiivinen sisällönanalyysi</p>	<p>Tunnistettiin viisi teemaa: kokemus väsymyksestä, väsymyksen aiheuttajat, väsymyksen hallinta, väsymyksen seuraukset ja tuen etsiminen.</p> <p>Väsymys heikensi IBD-potilaiden sosiaalisia suhteita ja henkistä hyvinvointia. Se myös rajoitti työmahdollisuuksia. IBD-potilaat käyttivät erilaisia selviytymisstrategioita. Terveystieteiden ammattilaiset eivät kysy väsymyksestä eivätkä saa potilasohjaustilanteessa siihen ohjeita.</p>
---	---	--	---

<p>Fishman L.N., Houtman D, van Groningen J, Arnold J, Ziniel S. 2011. Medication Knowlegde: An Initial Step in Self-Management for Youth With Inflammatory Bowel Disease. Journal of pediatric gastroenterology and nutrition. 53 (6). 641–645. Yhdysvallat</p>	<p>Mitkä tekijät vaikuttavat IBD-nuorten lääketie- toon</p>	<p>IBD potilaat (n=294) > 10 v. (ka. 16,7 v.) (68% Crohnin tauti)</p> <p>Lasten sairaala, polikliininen hoito</p> <p>Kysely potilaille ja vanhemmille (lapsia pyydetty laittamaan mer- kintä, ovatko he tarvinneet kysy- myksessä apua vanhemmalta)</p> <p>Tarkistuslista: sairauden tun- nistaminen ja muut demografi- set tekijät (ikä, sukupuoli, tau- din kesto) Avoimet kysy- mykset: lääkitys (annos, haitta- vaikutukset)</p> <p>Ristiintaulukointi Fisherin tarkka testi</p>	<p>Monet IBD-nuoret osaavat kertoa lääkityksen annostelusta, mutta eivät lääkkeiden sivuvaikutuksista. 95 % potilaista pystyi nimeämään lääkityksen, ja 54 % pystyi tunnistamaan oikean annoksen. 95 % potilaista sai biologista lääkehoitoa, ja heistä 88 % pystyi tunnistamaan lääkkeen, ja 50 % pystyi ilmoittamaan joko an- noksen tai ajoituksen. Sukupuoli, taudin tyyppi tai kesto eivät vaikuttaneet lääkityk- sen nimeämiseen tai oikean annoksen tietämiseen. Myöskään vanhempien potilai- den tieto lääkkeistä tai annostuksesta ei eronnut nuorempien potilaiden tietämyk- sestä</p>
--	---	---	--

<p>Timmer A, Preiss J.C., Mottschall E, Rücker G, Jantschek G, Moser G. 2011. Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews</p>	<p>Arvioida psykologisten interventioiden (psykoterapia, potilaan ohjaus, rentoutumistekniikat) vaikutusta IBD-potilaiden elämänlaatuun, selviytymiseen ja sairauden aktiivisuuteen</p>	<p>Cochranen järjestelmällinen katsaus (n=21)</p> <p>IBD-potilaat (väh. 2 kk): aikuiset ja lapset</p> <p>Kaksi itsenäistä arvioijaa</p> <p>Standardoitujen keskiarvojen ero (SMD) ja satunnaisvaikutusten malli</p>	<p>Ei ole näyttöä psykologisten terapioiden vaikutuksesta IBD-potilailla. Nuorilla havaittiin pieni positiivinen vaikutus, mutta vain lyhyellä aikavälillä. Lisätodisteita tarvitaan psykologisista interventioista ja sen tunnistamisesta, millaisesta hoidosta on eniten hyötyä.</p>
---	---	---	--

<p>Keefer L, Kiebles J.L., Taft T.H. 2011. The Role of Self-Efficacy in Inflammatory Bowel Disease Management: Preliminary Validation of a Disease-Specific Measure. Inflammatory Bowel Diseases. 17 (2). 614–620. Yhdysvallat</p>	<p>Kehittää pätevä ja luotettava mittari arvioimaan IBD-potilaan itsehoidon tehoa.</p>	<p>IBD-potilaat (n=122) 18–75 v. (ka. 37,9 v.) UC, CD (kesto ka. 10,2 v.)</p> <p>– Gastroenterologian klinikka, yliopistosairaala (polikliininen hoito), n=42 – Verkko, n=80</p> <p>Itsehoidon tehokkuusasteikko (IBD-SES) ja IBD:hen liittyvä kyselylomake</p> <p>– Koettu terveys, stressi (klinikavastaajat) – Itsetuntoasteikko (verkko-vastaajat) Crohnbachin alfa Pearsonin korrelaatio</p>	<p>Neljä osaa: 1) stressin ja tunteiden hallinta 2) lääketieteellisen hoidon hallinta 3) sairauden ja oireiden hallinta 4) remission ylläpito</p>
--	--	---	---

<p>Jelsness-Jørgensen L-P, Bernklev T, Henriksen M, Torp R, Moum B.A. 2011. Crohnic Fatigue Is More Prevalent in Patients with Inflammatory Bowel Disease than in Healthy Controls. Inflammatory Bowel Diseases. 17 (7) 1564–1572. Norja</p>	<p>Määrittää väsymyksen esiintyvyys IBD:ssä ja tunnistaa tekijät, jotka vaikuttavat väsymykseen</p>	<p>IBD-potilaat (n=140) 18–80 v. (ka. 43,9 v.), UC, CD</p> <p>Osallistujat:</p> <ul style="list-style-type: none"> – kolme norjalaista poliklinikka (gastro) – remissio ja lievä IBD <p>Kyselylomake</p> <ul style="list-style-type: none"> – väsymys (FQ) – väestön kliiniset muuttujat – vastaavat FQ-tiedot perustuvat 2287 norjalaisen terveystarkastusten tietoihin <p>t-testi</p>	<p>Krooninen väsymys on yleistä IBD-potilailla verrattuna terveeseen väestöön. IBD-oireet, hemoglobiini ja nukkumistottumukset ovat väsymyksen merkittäviä ennusteita.</p>
--	---	--	--

Skrautvol K, Nâden D. 2011. Nutritional care in inflammatory bowel disease – a literature review. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 24 (4). 818–827.	IBD, immunologia, ravitseminen	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (n=28) 2008–2009	Kahta osaamisaluetta pidetään keskeisenä IBD-potilaan terveyden edistämässä: suolen immunologiaa ja stressiä sekä ravitsemuksellista hoitoa ja ruokavaliota. Dokumentaation mukaan probioottien, rasvahappojen ja antioksidanttien vaikutus on ollut tehokasta useissa kliinisissä yhteyksissä, jotka liittyvät IBD:hen. Yksilöllinen ravitsemushoito voi olla IBD-potilaalle merkitsevää.
Hauser Kunz J, Hommel K.A., Greenley R.N. 2010. Health-related Quality of Life of Youth with Inflammatory Bowel Disease: A Comparison with Published Data Using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Inflammatory Bowel Diseases. 16 (6). 939–946. Yhdysvallat	Verrattiin nuorten elämänlaatua (HRQoL) nuorten ja vanhempien raportteihin	IBD-potilaat (n=136) Nuorten ikä, ka. 15,21 v., CU, CD, IBDU avohoitokäynti kysely t-testi	Nuoret IBD-potilaat ja heidän vanhempansa arvioivat HRQoL:n pienemmäksi kuin terveet nuoret. Ei kuitenkaan ole selvää, että IBD:n vaikutus olisi yhtä rajoittava kuin muissa kroonisissa sairauksissa. Nuorisoraportti viittaa siihen, että IBD voi olla erityisen haitallinen elämänlaadulle koulunkäynnin yhteydessä.

<p>Promislow S, Walker J.R., Taheri M, Bernstein C.N. 2010. How well does the Internet answer patients' question about inflammatory bowel disease? Canadian Journal of Gastroenterology. 24 (11). 671–677. Kanada</p>	<p>Arvioida miten hyvin yleiset internetsivustot vastaavat potilaiden kysymyksiin IBD:stä</p>	<p>IBD:hen liittyvät internetsivustot (n=30)</p> <p>v. 2008</p> <p>Arvioitiin tiedon saantia:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) lääketieteellinen tieto 2) lääketieteellinen hoito 3) itsehoito <p>Standardimittari tiedon laadusta (the DISCERN ja Quality Information for Patients)</p> <p>Flesch-Kincaid-Grade -asteikko (16)</p>	<p>Neljä internetsivustoa oli vahvoja: Crohn's and Colitis Foundation of America (4,3), About.com (4,2), HealthCentral (3,8) ja WebMD (3,8). Useimmat sivustot tarjoavat ainakin riittävästi tietoa yleisimmistä oireista, komplikaatioista, hoidoista ja siitä, mitä IBD:stä tiedetään tällä hetkellä. Kuitenkin monet sivustot eivät tarjonneet riittävästi tietoa mahdollisista hoidon sivuvaikutuksista ja riskistä sairastua syöpään. Tietoa itsehoidosta oli saatavissa vähäisessä määrin.</p>
---	---	---	--

<p>Cooper J.M., Collier J, James V, Hawkey C.J. 2010. Beliefs about personal control and self-management in 30–40year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies. 47 (2). 1500–1509. Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia IBD-potilaiden uskomuksia itsehoidosta.</p> <p>Painotettiin fyysisiä, psyykkisiä ja sosioekonomisia tekijöitä yksilön kokemuksessa.</p>	<p>IBD-potilaat (n=24) 30–40 v., UC, CD (väh. 12 kk)</p> <p>Puolistrukturoitu haastattelu ”Systematic framework analysis”</p>	<p>Jotkut vastaajat kokivat, etteivät pysty hallitsemaan ja ennustamaan sairauden oireita. Tämä aiheutti ahdistusta. IBD:hen erikoistuneita terveydenhuollon ammattilaisia pidettiin hyödyllisinä. Keskeinen itsehoitoon vaikuttava tekijä oli se, ettei kalla ollut tietoa sairaudesta. IBD:tä sairastavat kokivat tarvitsevansa henkilökohtaista ohjausta.</p>
<p>Cary V.A., Boullata J. 2010. What is evidence for the use of probiotics in the treatment of inflammatory bowel disease? Journal of Clinical Nursing. 19 (7–8). 904–916. Yhdysvallat</p>	<p>Tutkia probioottien käyttöä tulehduksellisissa suolistosairauksissa</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p> <ul style="list-style-type: none"> – fermentoitu maitohappobakteeri – Escherichia coli – Lactobacillus – Saccharomyces boulardii – VSL#3 	<p>Suurin osa tutkittavista probiooteista osoittautui tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa eduksi – varsinkin, kun niitä käytetään tavanomaisen hoidon lisäksi. Kaikkien tutkittujen probioottien tulokset, lukuunottamatta Lactobacillus GG:tä, La1:ta, osoittivat positiivisia tuloksia.</p>

<p>Belling R, McLaren S, Woods L. 2009. Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews</p>	<p>Tunnistaa ja arvioida hoitotyön asiantuntijoiden vaikutuksia IBD-potilaiden hoitoon</p>	<p>Cochranen järjestelmällinen katsaus (n=100)</p> <p>gastroenterologiset ja IBD-hoitajat</p> <p>Kaksi itsenäistä arvioijaa</p>	<p>Erikoissairaanhoitajien ohjaus saattaa parantaa mielenterveyttä, mikä on yhteydessä IBD-potilaiden elämänlaatuun. Kuitenkin tutkimustulokset erikoissairaanhoitajien IBD-potilaiden interventioista ovat heikkoja. Lisätutkimuksia tarvitaan arvioimaan hoitotyön asiantuntijoiden merkitystä IBD-potilaiden hoidossa.</p>
---	--	---	---

<p>van der Marel S, Duijvestein M, Hardwick J.C., van den Brink G.R., Veenendaal R, Hommes D.W., Fidder H.H. 2009. Quality of Web-based Information on Inflammatory Bowel Diseases. Inflammatory Bowel Diseases 15 (12). 1891–1896. Alankomaat</p>	<p>Arvioida IBD tietojen saatavuutta internetissä (laatu, luettavuus, tarkkuus, saatavuus)</p>	<p>Hakusanat "tulehduksellinen suolistosairaus" "Crohnin tauti" "haavainen paksusuolentulehdus" annettiin erikseen termeinä kuudelle yleisimmälle käytetylle hakukoneelle</p> <p>Sivustot luokiteltiin seuraavasti: institutionaaliset, farmaseuttiset, ei-farmaseuttiset, kaupalliset, hyväntekeväisyys, vaihtoehdotlääketiede</p> <p>Verkkosivustot arvioitiin käyttämällä DISCERN-luokitusta</p> <p>Luettavuus arvioitiin Flesch Reading Ease ja Flesch-Kincaid Grade Level -pistemäärillä</p>	<p>DISCERNin arvioiduista 76 verkkosivuista 43 prosenttia oli luokiteltu hyväksi. Vaihtoehtolääketieteelliset sivustot saivat huomattavasti alhaisemmat luokitukset ($P > 0,05$) kuin institutionaaliset, farmaseuttiset ja ei-farmaseuttiset kaupalliset kohteet.</p> <p>IBD-tietoja sisältävien sivustojen laatu vaihtelee suuresti. Suurin osa käytettävissä olevasta verkkoaineistosta on liian vaikeasti ymmärrettävissä merkittävälle osalle potilaista. Hyvälaatuiset tiedot voivat olla tiedonhakijan ulottumattomissa.</p>
--	--	---	---

<p>Altschuler A, Collins B, Lewis J.D., Velayos F, Allison J.E., Hutfless S, Liu L, Herrinton L.J. 2008. Gastroenterologists' Attitudes and Self-reported Practices Regarding Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases. 14 (7). 992–999. Yhdysvallat</p>	<p>Arvioida organisaation, lääkärin ja potilaslähtöisyyden näkökulmasta IBD-potilaiden järjestelmiä ja sitä, missä määrin lääkärit ovat kiinnostuneita kroonisen sairauksen hoitomallista, sekä arvioida sairaanhoitajan roolia IBD-potilaan hoidossa</p>	<p>Gastroenterologit (n=17) Sairaanhoitaja (gastro) (n=1) ->kuusi klinikkaa</p> <p>Osa kohorttitutkimusta</p> <p>Puolistrukturoitu ja avoin haastattelu Koodit, luokittelu</p>	<p>Analyysi osoitti eroja: 1) potilasohjaus ja valinta: terveystieteiden kasvatusta, vaihtoehtoinen lääketiede 2) päätökset diagnosoinnissa ja hoidossa (infliksimabi, sairaalahoido) 3) organisaation näkökohdat hoitoon</p>
---	---	---	---

<p>Lix L.M., Graff L.A., Walker J.R., Clara I, Rawsthorne P, Rogala L, Miller N, Ediger J, Pretorius T, Bernstein C. 2008 Longitudinal Study of Quality of Life and Psychological Functioning for Active, and Inactive Disease Patterns in Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases. 14 (11). 1575–1584. Kanada</p>	<p>Arvioida elämänlaatua (QOL) ja psykologista toimintaa suolistosairauksessa (IBD), jotka liittyvät taudin aktiivisuuteen</p>	<p>IBD-potilaat (n=388) 18–83 v. (ka. 38,5 v.), UC, CD</p> <p>kohorttitutkimus postikyselyt, kliiniset haastattelut</p>	<p>IBD-QOL:n muutos heijastuu sairausaktiiviteetin pitkittäistulokseen, mutta muutosta psykologisesta toiminnasta ei ole. Taudin aktiivisuuden vaikutukset psykologiseen toimintaan ovat vähäiset, mikä viittaa siihen, että tauti vaikuttaa myös silloin, kun potilaalla ei ole aktiivisia oireita.</p>
--	--	---	--

<p>Reichenberg K, Lindfred H, Saalman R. 2007. Adolescents with inflammatory bowel disease feel ambivalent towards their parents' concern for them. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 21 (4). 476–481. Ruotsi</p>	<p>Grounded theory -tutkimuksen avulla kuvataan, miten nuoret IBD-potilaat tunnistavat vanhempiensa huolenaiheita sairauteensa liittyen</p>	<p>IBD-potilaat (n=17) 12–18 v., UC, CD (1–5 v.)</p> <p>yliopistosairaala lastentaudit, gastroenterologia Haastattelu Induktiivinen, luokittelu Tutkimuksen termien ja käsitteiden kuvaamiseen käytettiin Charzmania (2006)</p>	<p>Neljä pääryhmää: ambivalenssi, kyky/kyvyttömyys, noudattaminen/vastustus ja luottaminen/epäluottamus. Ambivalenssi oli kaikista erottuvin esiin nouseva teema, miten nuoret kuvaavat vanhempiensa vaikutusta heidän sairauteensa. Ambivalenssin ydinkategoria käsitti kolme luokkaa: kyky/kyvyttömyys, noudattaminen/vastustus ja luottamus/epäluottamus.</p> <p>IBD:tä sairastavilla nuorilla esiintyy yhtäaikaaisesti ristiriitaisia tunteita, joihin tarvitaan tukea.</p>
<p>Cima R.R., Anderson K.J., Larson D.W., Dozois E.J., Hassan I, Sandborn W.J., Loftus E.V., Pemberton J.H. 2007. Internet Use by Patients in an Inflammatory Bowel Disease Specialty Clinic. Inflammatory Bowel Diseases. 13 (10). 1266–1270. Yhdysvallat</p>	<p>Arvioida internetin käyttöä terveys- ja sairauskohtaisen tiedon keräämisessä (IBD-potilaat)</p>	<p>IBD-potilaat (n=169) 17–84 v. (ka. 46 v.), UC, CD</p> <p>Mayo IBD-klinikka Kysely khiin neliötesti (sukupuoli, tulotaso, koulutus)</p>	<p>Yli puolet klinikan IBD-potilaista käytti internetiä IBD-spesifin tiedon keräämisessä. Käyttäytyminen oli sidoksissa ikään ja koulutustasoon. Tulotasolla ei ollut merkitystä.</p> <p>Yleisimpiä tietolähteitä olivat gastroenterologit (59 %), internet (54 %) ja hoitohenkilökunta (54 %). Yleisimmin käytetyt internetsivustot olivat organisaatio- tai laitospotilaista. Tekijöitä, jotka eniten vaikuttivat käyttäjän internetsivuston valintaan, olivat ei-kaupallinen (59 %) ja helppokäyttöisyys (53 %). Suurin osa potilaista (57 %) arvioi internetistä löytyneet tiedot "luotettaviksi" tai "erittäin luotettaviksi". Verkko-pohjainen IBD-tieto voi tulla entistä tärkeämmäksi tulevaisuudessa.</p>

<p>Baggot R, Jones K.2014. The Voluntary sector and health policy: The role of national level health consumer and patients` organisations UK. Social Science & Medicine. 123. 202–209. Iso-Britannia</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Tarkastella terveydenhuollon kuluttajien ja potilasjärjestöjen roolia politiikassa. – Tarkastella potilasjärjestöjen toimintaa, resursseja ja kontakteja – Lisäksi arvioida näiden vaikutuksia terveyspolitiikkaan ja uudistamiseen 	<p>Potilasjärjestöt</p> <p>Kaksi tutkimusta:</p> <p>v.1999 postikysely (ominaisuudet, toiminta) n=123</p> <p>v. 2010 online-kyselylomake, n=122</p> <p>Tilastollinen analyysi</p>	<p>On jonkin verran näyttöä siitä, että potilasjärjestöt voivat vaikuttaa politiikkaan ja uudistamiseen. Kuitenkin se riippuu resursseista ja johtamisesta sekä siitä, miten liittoumia rakennetaan muiden politiikan toimijoiden kanssa. Potilasjärjestöillä näyttää olevan enemmän vaikutusta politiikan yksityiskohtiin kuin ajosuuntiin. Lisäksi potilasjärjestöille voi olla haitallista, jos ne eivät sitoudu poliittiseen prosessiin, mikä voi selittää varovaisen osallistumisen</p>
<p>Peeters, M.G.P., Delnoij, D.M.J., Friele R.D.2014. Stronger, but not (yet) an equal. The use of quality improvement instruments and strategies by patient organisations in the Netherlands. Social Science & Medicine. 115. 56–63. Alankomaat</p>	<p>Potilasjärjestöjen vaikutusvalta hoidon laatuun</p>	<p>Potilasjärjestöjen edustajat (n=31)</p> <p>Potilasjärjestöjä koskevat hankkeet (n=31), v. 2009–2012</p> <p>Puolistrukturoitu haastattelu ja organisaatioiden hankeasiakirjat (projektisuunnitelma, vuosikertomukset, loppuraportti)</p> <p>Kolme itsenäistä tutkijaa</p>	<p>Laadun parantamisen välineistä ja kehittämisestä oltiin huolissaan:</p> <ul style="list-style-type: none"> – standardointi ja standardiasetus (mikä on hyvää hoitoa) – kuuleminen, vertailu, tarkistus (hoidon tila) – neuvonta (miten hoidon laatua voidaan parantaa) <p>Jako näihin perustuu osittain organisaation arvostukseen ja hyviin suhteisiin</p> <p>Potilasjärjestöjen vaikutusmahdollisuudet hoidon laatuun ulkoisena tekijänä ovat rajalliset. Ne riippuvat potilasjärjestöjen verkostoista ja avoimuudesta yhteistyöhön muiden sidosryhmien kanssa</p>

		<p>Koodit, luokittelu</p> <p>Analysoitiin teoreettisen viitekehysten mukaan:</p> <p>1) laadun parantamisen menetelmä</p> <p>2) strategiat taustaprosessien valintaan</p> <p>3) haitat, esteet, hyödyt, fasilitaattorit potilasjärjestöjen kehittämiseen, laadun parantamisen välineet</p>	
<p>Borgaza C, Fazzi L. 2014.</p> <p>Civil society, third sector, and healthcare: The case of social cooperatives in Italy.</p> <p>Social Science & Medicine. 123. 234–241.</p> <p>Italia</p>	<p>Kuvata Italian terveydenhuoltojärjestelmän syntymistä ja uuden kolmannen sektorin syntymistä</p>	<p>Italialaiset osuuskunnat (n=112)</p> <p>Toiminnan johtajat</p> <p>Puolistrukturoitu haastattelu, v. 2012</p> <p>Sisällönanalyysi</p> <p>Tilastollinen analyysi</p>	<p>Tuloksissa korostuvat strategiat, ominaisuudet ja hallinnointi. Nämä mahdollistavat kolmannen sektorin osallisuuden ja pyrkimyksen palvella heikoimmassa asemassa olevia ryhmiä.</p>

<p>Hernández-Encuentra E, Gómez-Zúñiga B, Guillamón N, Boixadós M, Armayones M. 2014. Analysis of patient organizations' needs and ICT use – The APTIC project in Spain to develop an online collaborative social network. Health Expectations. 18 (6). 2129–2142. Espanja</p>	<p>Ensimmäisen osan APTIC-hankesuunnittelu (Patient Organisations and ICT) sosiaalisen vuorovaikutuksen verkoston toteuttaminen lapsipotilaiden potilasjärjestölle</p>	<p>Potilasjärjestöt n=35 (organisaation henkilöstö) Kohderyhmät n=12 (organisaation henkilöstö, lasten vanhemmat)</p> <p>Online-kysely (48 monivalintakysymystä), potilasjärjestöt Ryhmäkeskustelut (kohderyhmä) potilasjärjestön henkilöstö, lasten vanhemmat</p> <p>khiin neliö-testi sisällönanalyysi, Cronbachin alfa</p>	<p>Lapsiin suuntautuneet potilasjärjestöt lisäävät henkilökohtaista tukea ja apua ja edistävät sitoutumista terveydenhuoltoon. Potilasjärjestöt uskovat internetin tuovan mahdollisuuksia tarjota tukea järjestön toimintaan ja tarpeisiin. Internetin käyttöä rajoittavat potilasjärjestöjen tiedon puute ja resurssit.</p>
<p>Opava, C.H., Carlsson A. 2012. The role of patient organisations in musculoskeletal care. Best Practice & Research Clinical Rheumatology. 26 (3). 399–407. Ruotsi</p>	<p>Kuvata potilasjärjestön roolia tuki- ja liikuntaelin-sairauksien hoidossa</p>	<p>Reumaliitto (SRA) 24 aluetoimistoa 192 paikallisu-etta</p> <p>Case-raportti</p>	<p>Potilasjärjestön toiminta voidaan jakaa kolmeen eri toiminta-alaan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) yksilöllisiin tarpeisiin vastaavat jäsenedut 2) parempien edellytysten luominen sairastuneelle ja tutkimuksen edistämiseen 3) parannuskeinojen ja hoitojen löytäminen <p>Potilasjärjestöjen lehtiset ovat tehokkaita lisäämään tietoisuutta paremmasta terveyskäyttäytymisestä. Lisäksi potilasjärjestöt voivat auttaa parantamaan terveydenhuollon tarjoajien koulutusta ja ammattitaitoa. Potilasjärjestöt tukevat myös poliittista vaikuttamistyötä.</p>

<p>Kamphuis H, Hekkert K, van Dongen M-C, Kool T. 2012. Facts and figures about patient association in the Netherlands between 2007 and 2009: Review of their activities and aims. Health Policy. 107 (2–3). 243–248. Alankomaat</p>	<p>Kuvata hollantilaisten potilasjärjestöjen kehitystä vuosina 2005–2006 sekä tärkeimpiä tuloksia ja trendejä vuosina 2007, 2008 ja 2009.</p>	<p>Potilasjärjestöt (n=100), v. 2007–2009</p> <p>Projekti käynnistyi v. 2005, useita vaiheita</p> <p>Online-kyselylomake Tilastollinen analyysi</p> <p>1) sairauskohtaiset järjestöt 2) perhelähtöiset järjestöt 3) vammaisjärjestöt 4) mielenterveysjärjestöt 5) syöpäjärjestöt</p>	<p>Järjestöt pyrkivät tarjoamaan ”äänen” jäsenilleen. Yli kolmasosassa järjestöistä on ammattimaisia, palkattuja työntekijöitä. Eniten vapaaehtoisia on vammais- ja mielenterveysjärjestöissä. Vertaistuki on suosituinta toimintaa.</p>
<p>Baggot R, Jones K.L. 2011. Prevention better than cure? Health consumer and patients' organisations Social Science & Medicine. 73 (4). 530–534. Iso-Britannia</p>	<p>Viime vuosina Ison-Britannian hallituksen politiikka on korostanut ennaltaehkäisyä ja terveyden edistämistä osana laajempaa kansanterveydellistä asialistaa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, miten tämä on vaikuttanut terveydenhuollon kuluttajaryhmiin ja potilasjärjestöihin.</p>	<p>Potilasjärjestöt (n=122)</p> <p>Online-kysely (tavoitteet, toiminta, osallistuminen kansanterveydellisiin kampanjoihin ja edunvalvonta)</p> <p>Tilastollinen analyysi</p>	<p>Pääpaino lobbauksessa ja kampanjoinnissa on pysynyt kansanterveyskysymyksissä terveydenhuollon sijaan. Potilasjärjestöt korostavat kansanterveyttä kampanjoissaan ja edunvalvonnassaan huomattavan vähän. Potilasjärjestöt voisivat olla aktiivisempia kansanterveyspolitiikan alueella.</p>

<p>Toiviainen H.K., Vuorenkoski L.H., Hemminki E.K. 2010. Patient organizations in Finland: increasing numbers and great variation. Health Expectations. 13 (3). 221–233. Suomi</p>	<p>Kuvata potilasjärjestöjen perustamista, kokoonpanoa, kokoa, organisatiota, päätöksentekoa ja rahoitusta Suomessa</p>	<p>Potilasjärjestöt (n=130)</p> <p>Tiedot kerättiin seuraavista:</p> <ul style="list-style-type: none"> – verkkosivut – RAY – paikalliset tv-yhtiöt – potilasjärjestöjen kirjallinen materiaali – potilasjärjestöjen teemahaastattelu (n=13) <p>Khiin neliö -testi Fisherin tarkka testi Pearsonin korrelaatiokertoimet</p>	<p>Nykyiset potilasjärjestöt perustettiin 1900-luvulla. Nopein kasvu oli 1970- ja 1990-luvuilla, jolloin vallitsevana piirteenä oli erikoistuminen johonkin tiettyyn sairauteen. Perustajina olivat lääkärit, potilaat, omaiset ja lääketeollisuus.</p> <p>Potilasjärjestöjen koko vaihtelee jäsenmäärien mukaan. Jäseniksi hyväksytään potilaat, omaiset, terveydenhuollon ammattilaiset ja organisaatiot. Sidosryhmät ja rahoittajat ovat hyvin edustettuina potilasjärjestöjen päätöksenteossa. Potilasjärjestöjen toiminta käsittää keskinäisen tuen, palvelutuotannon ja yhä useammin tiedottamisen ja lobbauksen. Potilasjärjestöillä on laajat kotimaiset ja ulkomaiset verkostot. Tärkein julkinen rahoittaja on RAY.</p>
---	---	--	---

<p>Beard, R.L. 2004. Advocating voice: organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement. <i>Sociology of Health & Illness</i>. 26 (6). 797–819. Yhdysvallat</p>	<p>Arvioida Alzheimerin tautia sairastavien etujärjestön liikkeitä (resurssit, tavoitteet, politiikka)</p>	<p>1. osa haastattelut (varhaisessa vaiheessa diagnosoitu Alzheimer, (ka. 73,5 v.), n=12 ja n=6 (syvähaastattelu)</p> <p>2. lumipalloonäyte n=12, Alzheimer-järjestön toimihenkilöt</p> <p>Osa laajempaa tutkimushanketta</p> <p>Grounded-theory ja fenomenologia Puolistrukturoitu haastattelu Induktiivinen analyysi</p>	<p>Alzheimerin tautia sairastavat ovat alkaneet ottaa aktiivisempaa roolia tiedottamisessa, tutkimuksessa ja poliittisessa järjestäytymisessä. Potilasjärjestöjen tehtävänä on tuoda jäsenien näkökulmia esille. Esteet liittyvät yhteiskunnan rakenteelliseen dynamiikkaan ja ne voivat johtua virheellisistä uskomuksista sairastuneita kohtaan.</p>
--	--	--	--

<p>Jones K, Baggott R, Allsop J. 2004. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. Health Expectations. 7 (1). 18–28. Iso-Britannia</p>	<p>Tutkia terveydenhuollon kuluttajaryhmien (health consumer groups) roolia potilaiden, käyttäjien ja omaisten etujen edustamisessa politiikan prosessissa.</p>	<p>a) puolistrukturoidu postikysely 123 terveydenhuollon kuluttajaryhmää</p> <p>b) puolistrukturoidu haastattelu 39 terveydenhuollon kuluttajaryhmää</p> <p>c) puolistrukturoidu haastattelu 31 politiikan toimijaa</p> <p>Tutkimus tehty kolmessa vaiheessa: v.1999 lopulla ja kesällä 2001</p>	<p>Terveydenhuollon kuluttajaryhmät ovat monipuolisia rakenteeltaan ja toteuttavat monenlaisia politiikkaan ja palvelujen tarjoamiseen liittyviä toimia. Vain noin puolet ryhmistä kuvasi ensisijaiseksi toimintamuodokseen palvelun tarjoamisen. Yli neljä viidesosaa luokitteli poliittisen vaikuttamisen ”erittäin tärkeäksi tai ”tärkeäksi”. Ryhmät ovat kehittäneet suhteita virkamiehiin, ministereihin ja kansanedustajiin. Keskeisiä tekijöitä poliittisessa prosessissa ovat kokemustieto, suhde päättäjiin sekä yhteistyö muiden terveydenhuollon kuluttajaryhmien tai sidosryhmien kanssa. Suurimmat esteet poliittisessa prosessissa liittyvät ongelmien kuulemismenettelyyn, resurssien puutteeseen ja valtasuhteisiin.</p>
--	---	--	--

<p>Allsop J, Jones K, Baggott, R. 2004. Health consumer groups in the UK: a new social movement? <i>Sociology of Health & Illness</i>. 26 (6). 737–756. Iso-Britannia</p>	<p>Terveysdenhuollon kuluttajaliikkeiden (health consumer groups) kehittyminen Isossa-Britanniassa viime vuosikymmenen aikana</p>	<p>1. ryhmä, n=123 (henkilöt, jotka ovat vastuussa ryhmän poliittisesta toiminnasta), v. 1999, postikysely tilastollinen analyysi</p> <p>2. ryhmä terveydenhuollon kuluttajaryhmä, n=39 (ryhmäjohtajat), v. 2000, puolistrukturoitu haastattelu laadullinen analyysi</p>	<p>Ryhmillä on laaja verkosto. Epävirallisia ja muodollisia liittoumia on perustettu jatkamaan yhteistä toimintaa ja osoittamaan laajempaa terveydenhuollon kuluttajaliikettä. Mahdollisuudet poliittiseen päätöksentekoon ovat kasvaneet. Tämä on tuonut mahdollisuuden tarjota potilaslähtöisiä palveluita.</p>
---	---	--	---

Esimerkki deduktiivisesta sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Jotkut jättää syömättä jos ne on menos illalla johonki tilaisuuteen kun ne pelkää et jos se rupee siellä.	syömättä jättäminen ennen tilaisuutta	ateriasuunnittelu	normaalin elämän ylläpito	VÄSYMYKSEN HALLINTA
...on tullu esimerkiksi muutama mies kertoo miten on vaihtanu työpaikkaa sen takia et on vähemmän stressaavaa. Että on huomannu että ku tulee stressiä niin kaikki oireet niinku pahenee.	työpaikan vaihtaminen stressin takia	muutosten teko		
Joku on sanonu et on niinku liikaa poissaoloja. Se on niinku ongelmana ollu työpaikalla ettei uskalla oikeen olla pois. Et työkaverit ei tykkää Esimies ei tykkää. Et tulee niin paljon poissaoloja.	liialliset poissaolot työpaikalla	poissaolot		
...hän siirty ammattikouluun ja vartijalinjalle. Ja se ei onnistunu mitenkään se koulunkäynti ja oli poissaoloja. Ja oli masentuneisuutta. Oli vaikka mitä.	poissaolot koulusta			
...on ollu niinku vaikee pärjätä ihan arkielämässä. Ja se on jotenki rajottanu kaikkee sosiaalisia kontakteja ja muita ja muutenkin sitä elämää.	sosiaalisten kontaktien rajoituneisuus	ihmissuhteet	sosiaalinen elämä	

Esimerkki induktiivinen sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Ainaki viimeistään siinä meidän ohjauksessa. Me annetaan siitä kirjallinen esite.	ohjauksessa annettava tieto	hoitajan ohjaus	terveydenhuollon ammattihenkilö	POTILASJÄRJESTÖSTÄ KUULEMINEN
Et nytkin tässä oli sellanen nuori poika, joka oli kahlanut netistä tätä tietoo. Ja sano et hän törmäsi tähän tämmöseen Crohn ja Colitis ry:hyn. Ja sieltä oli sitten hakenu kans sitä tietoo.	Crohn ja Colitis ry:n löytäminen internetistä	potilasjärjestön internetsivut	sosiaalinen media	
Kyllä varmasti pystyis tuomalla esille niitä pulmia siellä sitten nousee esille. Niinhän se pitäis tuoda.	pulmien esille tuominen	potilaiden puolestapuhuja	potilasjärjestön rooli	TOIMENKUVA
Et kyllähän ne sitten meille ottaa yhteyttä ihan selkeesti niinku tämmösiin sairauksiin siis vointiin liittyvissä asioissa.	yhteys vointiin liittyvissä kysymyksissä	hoidon vastuuvollisuus	terveydenhuollon rooli	

TUTKITTAVAN TIEDOTE JA SUOSTUMUSASIAKIRJA SAIRAANHOITAJILLE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata potilasjärjestön roolia Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden itsehoidon tukemisessa. Lisäksi tavoitteena on kuvata Crohnin tautia ja colitis ulcerosaa sairastavien potilaiden hoitoon erikoissairaanhoidossa osallistuvien sairaanhoitajien käsityksiä potilasjärjestön roolista potilaiden itsehoidon tukemisessa.

Opinnäytetyö liittyy Metropolia Ammattikorkeakoulussa suoritettavaan ylempään ammattikorkeakoulututkintooni. Työtäni ohjaa lehtori TtT Antti Niemi. Etsin haastateltavaksi sairaanhoitajia, jotka työskentelevät erikoissairaanhoidossa IBD-potilaiden hoitotyön parissa. Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluna. Aikaa haastatteluun varataan noin 1–1,5 tuntia. Haastattelutilanne nauhoitetaan. Aineistoa käsittelee vain opinnäytetyön tekijä ja tutkimuksen valmistuttua nauhoitukset hävitetään. Haastattelu suoritetaan osallistujalle työyksikön tiloissa tai tarvittaessa muussa haluamassanne paikassa.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen missä tahansa vaiheessa. Teillä on oikeus pyytää nauhoitetun haastattelun pohjalta kirjoitettu teksti luettavaksi. Tulokset käsitellään nimettöminä. Yksittäistä haastateltavaa ei voida tunnistaa opinnäytetyön raportoinnista. Tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Tutkimukseen osallistuvilta pyydetään ennen haastattelua kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa.

Vastaan mielelläni kysymyksiinne: Heini Herranen, sairaanhoitaja (AMK)
Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK)
Yhteystiedot poistettu

Olen selvillä tutkimuksen tarkoituksesta ja suostun osallistumaan tutkimukseen

Päivämäärä

Allekirjoitus

Haastattelurunko

Aluksi esitiedot osallistujista: ikä, sukupuoli, koulutustausta, työkokemus

IBD-potilaan itsehoito:

Itsehoidosta huolehtiminen

- ruokavalio
- elintavat (esim. tupakoinnin lopetus, alkoholi, liikunta)
- stressinhallinta, mukautuminen muuttuviin tilanteisiin
- lääketieteellinen hoito (esim. säännöllisen lääkityksen ottaminen)
- sitoutuminen itsehoitoon
- yhteistyö terveydenhuollon kanssa

Itsehoidon seuranta

- rutiinit (esim. painon seuranta, verensokeri)
- kehon kuuntelu
- oireiden seuranta ja arviointi
- havaitseminen, tunnistaminen
- toimintasuunnitelma, päätöksenteko

Itsehoidon hallinta

- muutosten arviointi
- itsehoidon ymmärtäminen
- itsehoidon toteuttaminen ja arviointi
- tiedonhaku ja ohjaus

Avoimet kysymykset

- Millaista on potilasjärjestön ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö?
- Miten potilasjärjestön ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö toteutuu?
- Mitä tulisi parantaa potilasjärjestön ja erikoissairaanhoidon yhteistyössä tulevaisuudessa?

Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidosta huolehtiminen ja seuranta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
maidoton laktoositon huonosti sulavat ruoat viljaton vehnätön gluteeniton FODMAP	välttämISRuokavaliot	IBD-POTILAAN RUOKAVALIO	ITSEHOIDOSTA HUOLEHTIMINEN
ärtyvän suolen oireyhtymää sairastavan potilaan ruokavalio Crohnin tautia sairastavan potilaan ruokavalio ohutsuoliavannepotilaan ruokavalio	sairauteen liittyvät ruokavaliot		
funktionaalinen lääketiede useat näkökulmat	hoitovaihtoehdot	VAIHTOEHTOLÄÄKETIEDE	
rinnakkaisvalmisteet	itsehoitolääkkeet		
lääkehoidon osaaminen motivaatio	sairauden hallinta	IBD-POTILAAN LÄÄKEHOITO	
sairauden kliininen kuva sairauden aiheuttamat tunteet lääkkeiden haittavaikutukset olosuhteet	lääkityksen epäsäännöllisyys		
ennakkoasenne lääkehoitosuunnitelma	tablettilääkityksen epäsäännöllisyys		
henkinen kyky pistoskokemukset	pistoshoidon toteutus		
tuotteet päivärutiinit digitaaliset palvelut vanhempien vastuu	lääkehoidon apukeinot		

Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidosta huolehtiminen ja seuranta

vanhempien epäluottamus nuoriin työelämän haasteet hoidon tarpeen arviointi	yhteydenotto terveydenhuollon palveluntarjoajiin		
nestetasapaino avannesidoksen pysyvyys kivunhallinta sairauden aktiivisuus ja sen aiheuttamat komplikaatiot	klininen kuva	VÄSYMYSTÄ PAHENTAVAT TEKIJÄT	
vanhemmuus kehitysvaiheet elämäntavoitteet yhteiskunnallinen asema	eri elämänvaiheet- ja tilanteet		

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
vajaaravitsemuksen seuranta	tarkkailu	ITSEHOIDON SEURANTA
ulostenäyte verikoekontrollit	laboratoriokokeet	
tietotekniset sovellusohjelmat itsenäiset muistiinpanot	itsenäiset seurantamenetelmät	

Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidon hallinta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka		
diagnoosin saamisen yhteydessä sairauden eri vaiheet elämäntilanteen mukaan	ajankohtainen tiedontarve	TIEDONTARVE	ITSEHOIDON HALLINTA		
näyttöön perustuva tiedon ohjaus tiedon arvioinnin haasteet	luotettavuuden arviointi				
tieto sairaudesta lääkehoito oireiden hallinta ravitseminen elämäntilanne potilasjärjestön jäsenyys	suositusten mukainen ohjaus				
potilasjärjestön oppaat potilasjärjestön internetsivut yksikön sisäiset ohjeet lääketeollisuuden tuottamat materiaalit	tukimateriaali				
voimaannuttavat toimintatavat kommunikointi	toimintasuunnitelma	PSYKOLOGISET HALLINTAKEINOT			
yhteistyö psykiatrian kanssa terapeuttinen keskusteleminen	monialainen yhteistyö				
lähimmän vessan selvittäminen ateriasuunnittelu päivän toiminta-ajatus muutosten teko poissaolot	normaalin elämän ylläpito	VÄSYMYKSEN HALLINTA			
sosiaaliset tilanteet ihmissuhteet tuen saaminen	sosiaalinen elämä				
vastakkaiset näkökulmat hoitomotivaatio	terveydenhuollon näkökulmat				

Sairaanhoitajat. IBD-potilaan itsehoidon hallinta

internet potilasjärjestön internetsivut lääketeollisuus	internetissä jaettu tieto	TIEDON HANKINTA JA JAKAMINEN	
tuttavat potilasjärjestön jäsenyys	henkilökohtaisesti jaettu tieto		
henkilökohtaisuus sukupuoli nuorten sairaudesta kertomisen haasteet	tiedon jakamisen esteet		
olosuhteiden pakosta kertominen IBD-tautien lisääntyminen vanhemmalla iällä sairastuminen vertaistuki	tiedon jakamista edistävät tekijät		
selkeät kliiniset oireet Crohnin tautia sairastavan potilaan epäselvät oireet	oirekuva	ITSEHOIDON TAIDOT	
velvollisuus nuori yksin vastaanotolla	sitoumus		
IBD-hoitaja avannepoliklinikka hoitopaikka hoitojakso ravitsemusterapeutin ohjaus suunniteltu ajanvaraus	terveydenhuollon palvelut		

Potilasjärjestö. IBD-potilaan itsehoidosta huolehtiminen

Alaluokka		Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
gluteeniton laktoositon sokeriton FODMAP huonosti sulavat ruoat		välttämisruokavaliot	IBD-POTILAAN RUOKA- VALIO	ITSEHOIDOSTA HUOLEHTIMINEN
sairauden kliininen kuva sairauden aiheuttamat tun- teet olosuhteet kortisonin sivuvaikutukset väsymystä pahentavat te- kijät		lääkityksen epäsäännölli- syys	IBD-POTILAAN LÄÄKE- HOITO	
digitaaliset palvelut toimintatavat tuotteet		lääkehoidon apukeinot		
terveydenhuollon palvelui- den saavutettavuus tuttuus		yhteydenotto terveyden- huollon palveluntarjoajiin		

Potilasjärjestö. IBD-potilaan itsehoidon hallinta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
perheen toimintatavat	ihmissuhteet	PSYKOLOGISET	ITSEHOIDON HALLINTA
tunnetaidot	itsetuntemus	HALLINTAKEINOT	
sosiaalisten tilanteiden välttäminen tunteet	ihmissuhteet	VÄSYMYKSEN HALLINTA	
päivän toiminta-ajatus ateriasuunnittelu	varautuminen		
elämänvaiheet koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet työttömyys sairauslääsnäolo	vaikeat elämäntilanteet		
internetin verkkoryhmät	internetissä jaettu tieto	TIEDON HANKINTA JA JAKAMINEN	
potilasjärjestön materiaali potilasjärjestön tilaisuudet	potilasjärjestön tieto		
julkinen näkyvyys kohtaaminen	tiedon jakamisen edistäviä tekijöitä		
henkilökohtaisuus	tiedon jakamisen estäviä tekijöitä		

Potilasjärjestö. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimiseen ja seurantaan

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
terveydenhuollon ammattihenkilö	terveydenhuolto	POTILASJÄRJESTÖSTÄ KUULEMINEN	ITSEHOIDOSTA HUOLEHTIMINEN
tiedonhaku internetistä tiedotusvälineet	media		
potilasjärjestön näkyvyys tiedonanto potilasjärjestöstä sairauksien tunnistaminen ja hoito	terveydenhuollon rooli	TOIMENKUVA	
ohjaus saatavilla olevista terveydenhuollon palveluista jäsenistön kuuntelu hoitohenkilöstön kuuntelu yhteistyötilaisuudet	potilasjärjestön rooli		

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
hoidon laatu kustannukset ymmärrys	IBD-potilaan hoito	VAIKUTTAMINEN	ITSEHOIDON SEURANTA

Potilasjärjestö. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidon hallintaan

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
terveyden edistämisen ryhmät	aluetointi	VERTAISTUKI	ITSEHOIDON HALLINTA
itsearviointi arvostava kohtaaminen	tukihenkilö		
varmentaminen tulehduksellisten suolistosairauksien hoito kokemukset	verkkovertaistuki		
sosiaaliset suhteet asiakaslähtöisyys	sopeutumisvalmennuskurssi		
kannustaa puhumaan sairaudesta ymmärryksen lisääminen sairauden kanssa selviytyminen	IBD mediassa		
vertaistarinat asiantuntijatieto ajankohtainen tieto	IBD-lehti	VIESTINTÄ	
tulehduksellisten suolistosairauksien hoito ravitseminen eläminen IBD:n kanssa luotettavuus	IBD-oppaat		

Sairaanhoitajat. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidosta huolehtimiseen ja seurantaan

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
hoitajan ohjaus diagnoosin teon yhteydessä	terveydenhuollon ammattihenkilö	POTILASJÄRJESTÖSTÄ KUULEMINEN	ITSEHOIDOSTA HUOLEHTIMINEN
potilasjärjestön internetsivut tiedotuskanavat	sosiaalinen media		
ajanviettomuodot potilaiden puolesta puhuja tuen antaminen terveydenhuol- lolle yhdensuuntaiset näkemykset	potilasjärjestön rooli	TOIMENKUVA	
hoidon vastuuvollisuus palvelutarjonta	terveydenhuollon rooli		

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
tiedon lisääminen vaikuttaminen päätöksentekijöi- hin potilaan oikeudet paikallinen yhtäläisyys	linjaus	VAIKUTTAMINEN	ITSEHOIDON SEURANTA
ilmaistarvikejakelu vessapassi tyhjennysaineiden maksuttomuus	aikaansaannos		
hoitokäytäntöjen kehittäminen koulutuspäivät järjestön ja lääkärin välinen yh- teistyö	sidosryhmäyhteistyö		

Sairaanhoitajat. Järjestönäkökulma IBD-potilaan itsehoidon hallintaan

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
tiedon jakaminen tuen saaminen	sopeutumisvalmennuskurssi	VERTAISTUKI	ITSEHOIDON HALLINTA
toimintatapa vastaanottavuus	tukihenkilöt		
tunnistettava tehdä huolestuneeksi	verkkovertaistuki		
tunnetut puolesta puhujat	IBD mediassa	VIESTINTÄ	
henkilökohtaisuus jäsenkohtainen tieto tiedotuskanava	IBD-lehti		
hoidon tarve opastus arvostava kohtaaminen sähköiset palvelut	puhelinneuvonta		
perusteltu tieto tiedon jakaminen	IBD-oppaat		
elämänlaadun paraneminen julkisuus	vessapassi		